



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

C.P. 110 CH-1211 Genève 17
Tél. 022 735 77 60 Fax 022 735 77 65
Internet: www.exit-geneve.ch
E-mail: info@exit-geneve.ch

Bulletin N° 39
Septembre 2003

Paraît 2 fois par an
Tirage 10'200 ex.

Comité 2003

Membres d'honneur: Docteur Gentiane Burgermeister
Madame Jeanne Marchig

Président: Docteur Jérôme Sobel

Vice-Président: Docteur Jean-Emmanuel Strasser

Membres: Monsieur Jean-Jacques Bise
Maître Claude Narbel
Madame Dominique Roethlisberger
Docteur Pierre-Axel Ruchti
Madame Marianne Tendon
Monsieur William Walz

Membres adjoints: Professeur Giulio Gabbiani
Madame Janine Walz

SOMMAIRE

Editorial	Page 2
Assemblée Générale 2003	Page 4
Assistance au suicide en institution: une liberté ? (Conférence de Mme Audrey Leuba)	Page 17
La «bonne mort», un idéal à notre portée par le Dr Jérôme Sobel	Page 25
Nouvelle action au Conseil National	Page 29
Motion au Conseil National sur <i>«Enseignement de la problématique de l'assistance au suicide en Faculté de médecine»</i>	Page 30
Nouvelles directives médico-éthiques de l'ASSM <i>Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance</i>	Page 31
FEGEMS	
Réflexion sur l'assistance au suicide dans les EMS genevois	Page 35
«Dernières volontés» par Alexandre Mauron	Page 36
Séminaire	Page 39

EDITORIAL

A suivre...

Dans le bulletin des médecins suisses n° 24 du mois de juin, l'Académie Suisse des Sciences Médicales présente sa première publication pour consultation médicale sur le sujet : «Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance». Ce document de onze pages a retenu notre attention sur plusieurs points.

On notera dans le chapitre 2, «processus décisionnel», que les directives anticipées sont reconnues et que le choix d'une personne de confiance comme représentant thérapeutique est conseillé.

On remarquera ensuite dans le chapitre 3, «traitement médical et prise en charge», qu'il est fait mention de la demande d'assistance au suicide. Cette demande fait ensuite l'objet d'un développement particulier dans les recommandations aux institutions offrant des soins de longue durée. L'Académie Suisse des Sciences Médicales reconnaît enfin qu'il existe des demandes d'assistance au suicide et accepte le principe d'une aide extérieure aux institutions pour les mettre en œuvre. Ce projet de directives mérite d'être soutenu car il impliquera des changements considérables dans les pratiques actuelles.

Le mois de juin nous apporte une autre bonne nouvelle: Il s'agit de la motion déposée le 19 juin au Conseil National par Madame Anne-Catherine Menétrey-Savary (Eco-VD) qui fait suite aux travaux du groupe «à propos» et qui demande que soit introduit dans le programme des études en faculté de médecine un enseignement sur le problème de l'assistance au suicide. Cet enseignement pourrait être intégré dans un cours de thanatologie ou dans un enseignement de psychologie médicale.

Cette motion a été co-signée par vingt conseillers nationaux et nous attendons avec intérêt la réponse que le Conseil fédéral entend y apporter.

Dr Jérôme Sobel

M E R C I
Madame Claire-Lise Cuennet

Pendant 18 ans, Madame Claire-Lise Cuennet a assumé bénévolement sa fonction de trésorière de notre association avec rigueur et compétence.



Elle souhaite maintenant se retirer et nous lui adressons, avec notre gratitude à tous, nos plus sincères remerciements pour l'immense travail qu'elle a assumé sans relâche. Elle a ainsi contribué au développement de l'association qui lui exprime toute sa reconnaissance.

Le Comité

ASSEMBLEE GENERALE 2003

Cette année, l'Assemblée générale ordinaire 2003 s'est tenue à Neuchâtel, dans le cadre de l'Hôtel Beaulac, le 5 avril 2003 à 14 heures 30.

Du fait de la délocalisation de notre assemblée annuelle, la participation a été un peu moins élevée que d'habitude. Nous avons pu néanmoins compter sur la présence de 180 personnes.

Par contre, les procurations ont été nombreuses et 3560 membres ont donné mandat au Comité de les représenter.

L'ordre du jour était le suivant:

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 16 mars 2002
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificateurs des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Cotisation annuelle
7. Election du Comité
8. Conférence-débat de Madame Audrey LEUBA, professeure associée à la Faculté de Droit de l'Université de Neuchâtel:
«Assistance au suicide en institution: une liberté ?»
9. Propositions et Divers

Ouverture de l'Assemblée générale 2003 par le Dr Jérôme Sobel, président

Mesdames, Messieurs,

Avant d'ouvrir cette assemblée générale, j'ai une information et une demande à vous présenter.

M. Fernand Melgar et la Télévision Suisse Romande souhaitent tourner un film sur notre association et ses accompagnateurs.

M. Melgar souhaite démontrer que notre organisation n'est pas une «secte» mais une association qui tient son assemblée générale et qui élit son comité comme n'importe quelle autre organisation de Suisse, dans la transparence. C'est pourquoi il souhaite tourner quelques plans rapides du public présent aujourd'hui pour ensuite se focaliser sur le comité. Si quelqu'un s'oppose à ce tournage et qu'il ne souhaite pas apparaître, même furtivement, je le prie de se rendre dans la zone prévue pour les personnes qui ne désirent pas être filmées. Je les remercie de bien vouloir se déplacer maintenant, avant l'ouverture de l'AG et de la prise de vue.

Mesdames, Messieurs,

Tout d'abord je vous souhaite la bienvenue à notre Assemblée générale 2003 qui se tient pour la première fois à Neuchâtel. Votre présence témoigne de votre intérêt pour notre travail et pour notre association et je vous remercie tous d'avoir sacrifié votre samedi après-midi pour être présents aujourd'hui.

Je salue la présence de Madame Elke Baezner, Présidente de notre association sœur, EXIT Deutsche Schweiz.

Ensuite je dois excuser certains membres de notre comité: Monsieur et Madame William et Janine Walz qui sont à l'étranger pour raison professionnelle ainsi que Monsieur Jean-Marc Denervaud, Vice-président, absent également pour raison professionnelle.

Vous avez pu prendre connaissance du procès-verbal de l'Assemblée générale 2002 dans notre bulletin n°37 de septembre. Est-ce qu'une personne de l'assemblée souhaite émettre une remarque sur ce procès-verbal ? Si tel n'est pas le cas, je vous propose de l'approuver à main levée.

Le procès-verbal de l'Assemblée générale du 16 mars 2002 est approuvé à l'unanimité.

Je passe ensuite à l'approbation de l'ordre du jour tel qu'il a été publié dans le bulletin n° 38. **Accepté à l'unanimité.**

RAPPORT DU COMITE 2002/2003

Le **deuxième point** de notre ordre du jour concerne le rapport du comité que je vais vous présenter maintenant.

Je souhaite tout d'abord dire un très grand et très chaleureux merci à Madame Jacqueline Albert qui fournit un travail considérable dans le cadre de notre secrétariat. Merci Mme Albert, vous nous êtes à tous très précieuse.

J'aimerais maintenant souhaiter la bienvenue à Mme Catherine Mulmann ainsi qu'à Mme Sylvia Gaillard, nos nouvelles secrétaires à temps partiel. Elles sont à votre écoute pour répondre au mieux et rapidement à vos appels téléphoniques qui sont de plus en plus nombreux. Merci Mesdames et bienvenue parmi nous.

L'année écoulée s'est avérée une nouvelle fois extrêmement chargée pour votre comité. Comme nous vous l'avions promis, le nouveau guide d'auto-délivrance a pu être mis à votre disposition grâce au travail de Monsieur Jean-Marc Denervaud, Vice-président et du Docteur Jean-Emmanuel Strasser.

Notre association a été très sollicitée pour défendre nos thèses dans plusieurs établissements médicaux sociaux de Suisse Romande. Chaque fois, nous avons pu faire un travail d'information et de formation. Nous avons pu corriger des idées erronées à notre égard et gagner en crédibilité dans le milieu médical et paramédical.

Je mentionnerai qu'EXIT a été invitée par «la Chrysalide», Centre de Soins Palliatifs, à une journée de débats et d'études sur le sujet: «Suicide assisté en institution», à Neuchâtel. Plus de 250 professionnels de la santé ont ainsi suivi les débats dans un climat de respect, de tolérance et d'ouverture.

Autre sujet de satisfaction: Nous avons été invités à présenter notre action à la commission d'Ethique du CHUV et cela suite à la parution d'un rapport favorable à notre association par la Commission d'Ethique de l'Ensemble hospitalier de la Côte qui nous avait entendus en 2001. Actuellement, le tabou de l'acceptation d'EXIT dans les hôpitaux subit une véritable onde de choc qui devrait, à terme, le faire tomber et nous permettre d'intervenir sur appel dans les hôpitaux.

Comme vous les savez, l'avis de notre association a été sollicité à plusieurs reprises par des journaux de Suisse Romande et de l'étranger lorsque l'actualité le demandait (procès de Christine Malèvre, assistance au suicide de personnes étrangères par Dignitas, affaire Jallut, décès en Australie au moyen d'un sac en plastique).

La Radio Suisse Romande nous a demandé de participer à deux émissions: l'émission *Odyssée* du 8 juin 2002 et l'émission *Tabou* du 9 mars 2003.

La Télévision Suisse Romande nous a invités à participer à l'émission «Comment ça va ?» du 8 avril 2002. Nous avons également eu la parole en janvier 2003 lors d'un téléjournal de 19 h 30 pour commenter le procès Malèvre. Les télévisions françaises TF1 et France2 nous ont alors également sollicités pour parler de notre expérience et de notre façon de procéder pour prêter assistance au suicide de nos membres.

Comme vous le constatez, notre travail de sensibilisation progresse en Suisse, mais également à l'étranger, en France et même au Luxembourg où nous avons été invités par notre association sœur à un débat médiatique sur le tabou de la mort et le choix de la fin de vie.

Notre dernier bulletin vous a appris que notre lutte doit continuer en Suisse car tout peut être remis en question par nos opposants. Nous devons en effet rester attentifs pour ne pas perdre nos acquis. Notre travail se poursuit et devra encore se poursuivre inlassablement au niveau parlementaire. Rien n'est définitivement gagné. Avant de terminer ce rapport, je souhaiterais remercier tout particulièrement notre petit groupe d'accompagnateurs qui a fait cette année un travail considérable, difficile, mais tellement important pour notre association. Nos accompagnateurs ont aidé en toute transparence et ouvertement à l'autodélivrance de 35 de nos membres. En votre nom à tous, je tiens à les remercier très sincèrement.

Le rapport du comité est terminé et le Docteur Sobel donne maintenant la parole à Madame Marianne Tendon qui, dans un premier temps, témoignera de son travail d'accompagnatrice, pour ensuite vous présenter notre site Internet.

Rapport de Madame Marianne Tendon

Mon travail d'accompagnatrice bénévole cette dernière année a été riche sur plusieurs plans. Sur le plan humain tout d'abord en raison de la diversité des personnes qui demandaient l'autodélivrance : certaines personnes reconfortaient leur entourage par leur équanimité, leur paix intérieure, face aux souffrances et à leur décision. Elles forçaient le respect d'une décision n'appartenant qu'à elles. Pour l'entourage l'acceptation de la décision de l'autre est parfois très difficile. C'est pourquoi il est primordial de parler le plus rapidement possible aux êtres qui nous sont chers.

En ce moment, des personnes de moins de 40 ans ont fait la demande et l'accompagnement est encore plus délicat. Les sentiments de ces personnes sont exprimés avec plus de violence quant à l'injustice qu'elles peuvent ressentir face à un destin qui leur paraît incompréhensible.

Je suis heureuse de vous annoncer que Madame Denise VOSER a terminé avec moi sa **formation d'accompagnatrice bénévole**. Après avoir suivi plusieurs personnes jusqu'à l'autodélivrance sous ma supervision, elle travaille maintenant seule. J'en suis heureuse pour elle et pour l'Association et je la félicite de tout cœur.

Les demandes d'autodélivrance sont toujours plus nombreuses et pour que l'accompagnement soit de qualité, il faut lui consacrer beaucoup de temps. Il n'est pas impossible que nous ayons bientôt à traiter un débordement de trop de demandes et d'un manque d'accompagnateurs.

Actuellement, j'accompagne 20 personnes, dont 11 ont un dossier complet, c'est-à-dire:

- a) un dossier médical en bonne et due forme justifiant la demande de l'autodélivrance.
- b) l'ordonnance rédigée et en mes mains.
- c) ainsi que la lettre manuscrite dans laquelle, la personne exprime sa décision.

Par ailleurs il y a les longs accompagnements dont 4 actuellement sur une période de plus de 2 ans.

J'ai pu constater que dès que l'ordonnance médicale est rédigée, les personnes se disent être apaisées, tranquillisées, plus calmes devant la péjoration de leur état de santé.

Pour ce qui concerne mes activités de **représentante d'EXIT** par délégation, j'ai eu l'occasion cette année d'intervenir:

a) à Aigle VD pour ASMADO (l'Association pour la santé, la prévention, le maintien à domicile et l'aide à la famille des districts de Vevey et de Lavaux).

b) à St-Ursanne JU devant les directrices et directeurs des EMS du Jura et quelques médecins.

c) présenter des personnes que j'accompagne à des journalistes afin de préparer des articles et des dossiers déjà parus ou à paraître.

A deux reprises j'ai animé **le séminaire: LA MORT, UNE ETAPE DE VIE**, à Lausanne et à Genève. Les personnes qui suivent ce séminaire sont de tout âge. La mort intéresse aussi les jeunes et je m'en réjouis car pour bien vivre ne faut-il pas savoir mourir ?

Pour conclure qu'elle n'a pas été ma joie cette année d'œuvrer en tant que co-accompagnatrice auprès de certains de nos éminents médecins d'EXIT, dans une parfaite amitié bénéficiant de nos compétences si complémentaires.

Merci de votre attention.

Madame Tendon présente et commente les différentes rubriques de notre site Internet www.exit-geneve.ch qui a été créé et est fréquemment mis à jour par Monsieur et Madame William et Janine Walz, membres de notre comité. Nous saisissons ici l'occasion pour les en remercier très sincèrement.

Principales rubriques contenues sur notre site:

- Testament biologique
- Situation juridique
- Objectifs d'EXIT
- Suicide ou autodélivrance
- Les médecins
- Conseils à nos membres
- Publications d'EXIT

Questions des participants:

Q: Quels sont les critères pour une demande d'assistance à l'auto-délivrance ?

- Capacité de discernement
- Demande sérieuse et répétitive
- Maladie incurable
- Souffrances physiques ou psychiques importantes
- Invalidité complète ou pronostic fatal

De plus une visite sur place est effectuée par l'un de nos accompagnateurs afin d'évaluer le bien-fondé de la demande.

La demande d'assistance au suicide doit être accompagnée d'une déclaration manuscrite attestant de la détermination de la personne (ou d'un acte notarié s'il ne lui est plus possible d'écrire) qu'il faut distinguer des directives anticipées (ou testament biologique) rédigées antérieurement et figurant sur la carte de membre.

Q : Est-ce que l'autodélivrance est maintenant admise par les assurances-vie ou est-ce que les compagnies pénalisent dans ces circonstances ses assurés ?

Si l'assurance-vie a été conclue il y a plus de 3 ans, il n'y aura aucun conflit avec l'assurance. Par contre si votre police a été conclue 6 mois auparavant alors que vous saviez que vous étiez malade, votre compagnie pourrait remettre en cause la validité de votre assurance.

Le Dr Sobel aborde ensuite le troisième point de l'ordre du jour et donne la parole à Mme CUENNET, trésorière, pour son rapport.

Rapport de Madame C.-L. Cuennet, Trésorière

Mesdames, et Messieurs,

Je vous donne lecture des comptes pour l'année 2002 (prière de les consulter en page 11).

Madame Cuennet cède ensuite la parole au vérificateur des comptes Monsieur Edouard Pittet, pour son rapport de vérification.

RESUME DES COMPTES DE 2002

RECETTES

Cotisations	246 789,00
Dons	27 589,70
Médailles	32,00
Produits financiers	12 011,95

total des recettes 286 422,65

DEPENSES A/ charges récurrentes

Charges de personnel, secrétariat, enregistrement des cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones, Assemblée générale, etc.	164 817,75
Charges des locaux	24 096,05
Imprimés	16 116,10
Bulletins Exit N° 36 et 37	23 582,05
Frais de conférences, rencontres, congrès, comités.	7 236,93
Assistance sociale aux membres	10 537,90
Livres et documentation	596,30
Divers, cotisations, cadeaux	2 691,45

total des charges récurrentes 249 674,53

B/ autres dépenses

Dépréciation sur titres	4 620,00
-------------------------------	----------

total autres dépenses 4 620,00

Total général des dépenses 254 294,53

Excédent général des recettes 32 128,12

Dont à déduire

Attribution au Fonds provision collaborateurs -10 000,00

Attribution au Fonds pour campagnes futures -20 000,00

Bénéfice net de l'exercice 2002, viré à Capital Fr. 2 128,12

BILAN AU 31 DECEMBRE 2002

ACTIF

Caisse	900,00
Compte de Chèques postaux	89 527,63
UBS, comptes à vue	68 282,55
UBS, compte garantie loyer	4 990,00
UBS, comptes à terme	420 000,00
Obligation de caisse et titres	99 848,00
AFC, impôt anticipé à récupérer	3 655,20
Charges payées d'avance	1 743,00

Fr. 688 946,38

PASSIF

Créanciers factures à payer ...	20 067,90
Charges à payer	3 516,80
Cotisations encaissées d'avance	3 940,00
Fonds juridique	137 000,00
Fonds prov. collaborateurs ...	80 000,00
Fonds de recherche	50 000,00
Fonds campagnes futures	170 000,00
Fonds Edit. publ. + relations publ.	70 000,00
Capital	154 421,68

Fr. 688 946,38

Mouvement du compte Capital

Capital au 31 décembre 2001	152 293,56
Bénéfice de l'exercice 2002 viré à Capital	2 128,12
Capital au 31 décembre 2002	<u>Fr. 154 421,68</u>

RAPPORT DE VERIFICATION DES COMPTES POUR L'EXERCICE 2002

Mesdames, Messieurs,

En exécution du mandat qui nous a été confié par l'Assemblée Générale, nous avons procédé à la vérification des pièces comptables, des comptes et du bilan de l'Association, arrêtés au 31 décembre 2002.

Nous avons constaté leur concordance avec les comptes tenus.

Le résultat de l'exercice 2002 fait apparaître un excédent de:

CHF 2'128.12

ce qui porte le capital au 31 décembre 2002 à CHF 154'421.68.

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

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

Genève, le 25 mars 2003

Les vérificateurs:

Edouard Pittet

René Papaux

Le Comité remercie vivement Messieurs Edouard Pittet et René Papaux pour leur rapport ainsi que pour leur travail de vérification.

Les comptes qui viennent d'être présentés ont été mis à disposition à l'entrée de la salle. Ils figureront aussi dans le prochain bulletin.

Aucune question n'ayant été posée, Madame Cuennet invite l'Assemblée à approuver les comptes tels qu'ils ont été présentés, en donnant décharge à la trésorière, au comité ainsi qu'à la commission de vérification.

Les comptes sont approuvés (une abstention).

Nomination des vérificateurs des comptes pour l'exercice 2003

Madame Cuennet adresse ses remerciements à Monsieur Edouard Pittet qui a procédé à la vérification des comptes lors de ces deux

dernières années. Monsieur René Papaux, deuxième vérificateur, devient premier vérificateur et Madame Françoise Yerli, nommée suppléante l'année dernière, devient deuxième vérificatrice. Nous avons besoin de nommer un ou une suppléant/e pour l'an prochain.

Ce travail de vérification demande environ 2 heures et a lieu peu avant l'Assemblée générale. Quelqu'un souhaite-t-il se proposer ?

Monsieur Charles-Robert Leiser à La Vue des Alpes accepte et le Comité le remercie.

Cotisation annuelle 2004

Mesdames, Messieurs,

Le point 6 de notre ordre du jour concerne les cotisations annuelles.

Cette année, le comité vous demande d'approuver une augmentation des cotisations annuelle de Fr 5.– par personne pour 2004; à savoir Fr 35 .– par membre non AVS et Fr 30.– pour membre AVS ou AI.

Nous estimons cette augmentation nécessaire, car si nous devons lancer un référendum pour soutenir notre action, il nous faudra des fonds beaucoup plus importants que ceux dont nous disposons actuellement.

Je vous rappellerai pour mémoire qu'un référendum, c'est tout d'abord la récolte de 50'000 signatures, puis l'utilisation de beaucoup d'argent pour une campagne médiatique et publicitaire.

Par ailleurs, si nous souhaitons lancer ultérieurement une initiative populaire dans le but de dépénaliser l'euthanasie active, il nous faudra alors récolter 100'000 signatures et disposer ensuite d'un budget bien plus important pour la campagne médiatique et politique. Ce budget peut être estimé à environ 2 millions. Actuellement, vu l'état de nos finances et des fonds à disposition, nous sommes loin du compte. C'est le rôle du comité de préparer l'avenir et d'anticiper les situations.

Si nous avons les moyens de lutter nous le ferons, sinon nous nous tairons. Tout cela dépend de vous.

Une autre raison encore d'augmenter le budget est due au fait que nous avons réorganisé notre secrétariat devant l'explosion des tâches. Nous avons dû engager une troisième secrétaire à temps partiel. Votre comité et votre secrétariat souhaite avoir les moyens de continuer à bien travailler pour bien vous servir et défendre les objectifs que nous poursuivons tous et c'est pourquoi nous vous demandons d'accepter l'augmentation des cotisations de Fr 5.– par personne dès 2004.

J'ouvre la discussion.

Une personne nous fait part de sa satisfaction concernant la décision du comité de n'augmenter que de Fr 5.– pour les personnes à l'AVS.

Que ceux qui acceptent l'augmentation des cotisations de Fr 5.– veuillent bien lever la main.

L'augmentation des cotisations de Fr 5.– par personne est acceptée par l'Assemblée (sauf deux voix contre).

Le Président remercie l'Assemblée d'avoir accepté cette augmentation.

Election du comité

Notre trésorière, Madame Claire-Lise Cuennet, ne souhaite pas solliciter de nouveau mandat dans le comité. Mme Cuennet a en effet travaillé pendant 18 ans bénévolement pour notre association et elle estime qu'il est temps pour elle de se retirer. Mme Cuennet a accompli pendant toutes ces années un travail considérable pour notre association qui a passé de 400 à plus de 9'000 membres pendant son travail au comité. Mme Cuennet accepte une fonction intérimaire jusqu'au moment où nous aurons pu lui trouver un successeur.

En votre nom à tous, je la remercie très chaleureusement et je vous prie de l'applaudir pour l'immense travail qu'elle a effectué pour nous et, toujours en votre nom, je lui remets une enveloppe contenant un bon voyage qui lui fera très certainement grand plaisir.

Monsieur Jean-Marc Denervaud, notre vice-président, souhaite lui aussi quitter notre comité après une présence active de 8 ans pendant lesquels il a effectué un travail important de relations et d'informa-

tions avec le corps médical et para-médical. Il a en effet accepté la présidence de la Fédération Genevoise de Coopération qui regroupe 51 associations menant des projets de coopération et de développement à l'étranger. Comme vous le voyez, il n'aura pas beaucoup de temps pour se reposer. Cependant M. J.M. Denervaud continuera à nous aider pour la rédaction d'articles de notre bulletin. Son aide nous sera toujours très précieuse.

En votre nom à tous, je le remercie très chaleureusement.

Monsieur Robert Estin va également nous quitter après un travail de 2 ans au comité pendant lesquels il a pu nous donner de précieux conseils pour la gestion de dossiers difficiles sur le plan psychologique et autre. Hors comité, M. Estin a accepté de continuer à nous aider. Je l'en remercie très vivement et je vous prie également de l'applaudir.

J'ai maintenant le plaisir de vous annoncer que tous les autres membres du comité souhaitent se représenter à vos suffrages et je les en remercie car ils ont tous beaucoup travaillé durant cette année.

Monsieur Jean-Jacques Bise qui était membre-adjoint, sera intégré dans le comité en temps que membre à part entière.

Madame Janine Walz souhaite rester membre-adjointe à notre comité.

Nous avons par ailleurs le plaisir de vous proposer en tant que membre-adjoint, le Professeur Giulio Gabbiani, qui était professeur de pathologie à l'Université de Genève et qui souhaite maintenant nous aider dans notre tâche et en particulier dans les accompagnements.

Quant à moi, je souhaite poursuivre mon action en temps que président, si vous le désirez.

Je vais maintenant passer aux votes.

Le 1^{er} vote concerne le mandat de président que je souhaiterais continuer à assumer.

Que ceux qui approuvent la poursuite de mon mandat veuillent bien lever la main.

Le Docteur Jérôme Sobel est réélu à l'unanimité par acclamation.

Le 2^{ème} vote concerne le poste de vice-président. Le Docteur Jean-Emmanuel Strasser, membre de notre comité depuis plusieurs années, accepte ce mandat si vous l'approuvez.

Le Dr Strasser est élu en tant que vice-président, à l'unanimité, par acclamation.

Le 3^{ème} vote concerne l'élection en bloc du comité qui sera composé de Monsieur J.-J. Bise, Me Claude Narbel, Mme D. Roethlisberger, Dr P.A. Ruchti, Mme Marianne Tendon, M. William Walz et comme membres adjoints, Mme Janine Walz et le professeur Giulio Gabbiani. Que ceux qui acceptent l'élection de ce comité veuillent bien lever la main à mon appel.

Le comité est réélu à l'unanimité, par acclamation.

Le Docteur Sobel remercie vivement l'assemblée pour ses votes.

Conférence - débat de Mme Audrey LEUBA, professeure associée

Le Dr Sobel présente Madame Audrey Leuba, professeur associée à la Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel, qui a accepté de venir donner une conférence dans le cadre de notre Assemblée générale.

Il la remercie et lui cède la parole.

«ASSISTANCE AU SUICIDE EN INSTITUTION: UNE LIBERTE?»

Conférence-débat de Madame Audrey Leuba,

Professeure associée à la Faculté de Droit de l'Université de Neuchâtel:

«Assistance au suicide: une liberté?»

Nous allons aborder dans les grandes lignes les aspects juridiques de l'assistance au suicide, en traitant d'abord de l'aspect pénal puis en abordant la question sous l'angle des droits de la personne.

Aspect Pénal: L' Art. 115 CPS sanctionne *«celui qui aura prêté assistance au suicide en étant mû par un mobile égoïste»*. Comme exemples de mobile égoïste, on peut citer la vengeance, la méchanceté ou les intérêts successoraux. Par contre, cette disposition légale n'incrimine pas les actes de celui qui n'était pas mû par un mobile égoïste. Dans le message accompagnant le projet de loi, le Conseil fédéral avait à l'époque souligné que si la tentative de suicide n'était pas punissable, l'acte d'assistance au suicide ne devait pas l'être non plus.

Relevons que seule une personne capable de discernement peut prendre la décision de mettre fin à ses jours. L'incapacité de discernement est définie comme *l'absence de la faculté d'agir raisonnablement à cause du jeune âge, d'une maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables*. Avoir la faculté d'agir raisonnablement ne signifie pas que la personne doit prendre des décisions raisonnables car nous faisons tous parfois des actions déraisonnables, comme le fait de fumer ou de conduire de façon imprudente. La faculté d'agir raisonnablement s'apprécie au regard de deux éléments : Le premier est un **élément intellectuel**: la personne doit pouvoir saisir la signification, l'importance, les conséquences de la décision qu'elle envisage de prendre, ainsi que les éventuelles alternatives à celle-ci. Le deuxième aspect est un **élément volontaire**: la personne doit avoir la capacité de se déterminer librement sur la base de l'appréciation intellectuelle qu'elle s'est

faite de la situation et de résister à d'éventuelles pressions que des tiers pourraient exercer sur elle à cet égard. La capacité de discernement est une notion dite *relative*, c'est-à-dire qu'elle s'apprécie en fonction de l'importance de la décision (faire ses commissions au supermarché n'exige pas le même niveau de discernement qu'adopter des dispositions testamentaires par exemple). Dans le cas qui nous concerne, le discernement ne doit pas seulement être présent au moment où la personne prend la décision, mais également *au moment* où elle se suicide avec l'aide d'un tiers. Il est donc exclu de demander une assistance au suicide dans des directives anticipées.

Une directive anticipée est une manifestation de volonté dans laquelle une personne capable de discernement accepte ou refuse de manière anticipée un acte de soins pour le cas où elle n'aurait plus son discernement lorsque la décision doit être prise. Or si la personne ne jouit plus de son discernement au moment où le décès intervient par le fait (avec l'aide) d'un tiers, l'acte du tiers provoquant la mort de la personne n'est plus une assistance au suicide mais un meurtre, qui tombe sous le coup du code pénal. La personne doit donc absolument avoir tout son discernement au moment du suicide. Une personne souffrant d'une maladie mentale n'aura souvent pas le discernement nécessaire pour pouvoir prendre une telle décision. On rappellera encore ici que les directives anticipées, si elles ne permettent pas de demander une assistance au suicide, sont par contre très utiles pour manifester son refus de tout *acharnement thérapeutique*, ou son désir de bénéficier de *soins palliatifs* (les directives anticipées contiennent souvent également la désignation d'un proche en tant que représentant thérapeutique, c'est-à-dire une personne à qui on confère le mandat de s'assurer du respect des directives anticipées ainsi que le pouvoir de prendre les décisions de santé qui ne font pas l'objet de directives anticipées).

Un exemple permet de résumer la situation: une personne bien que lucide souffre de la maladie d'Alzheimer en phase débutante. Sachant qu'elle va progressivement perdre ses facultés physiques et psychiques, elle demande de façon répétée et écrite à son médecin de l'aider à quitter cette terre à partir du moment où, du fait de sa démence, elle a perdu toute autonomie et dépend entièrement de l'aide d'autrui dans les actes de la vie quotidienne. Le médecin ne pourra pas lui apporter cette aide le moment venu, car la patiente ne

disposera alors plus du discernement nécessaire pour pouvoir se suicider. Un tel acte du médecin serait un cas d'euthanasie active, qui tombe sous le coup du code pénal.

L'euthanasie est un acte commis par un tiers, qui met un terme à la vie d'une personne dans le but de lui offrir une mort digne. Il peut s'agir d'un acte ou d'une omission (absence de soins dont les conséquences entraînent la mort par exemple). On distingue différents types d'euthanasie. Il y a l'**euthanasie active directe** qui est un meurtre destiné à abrégé les souffrances d'une personne. Elle tombe sous le coup des articles 111 et suivants du Code pénal. Il y a aussi l'**euthanasie passive** qui consiste à renoncer à des mesures de maintien en vie de manière artificielle ayant pour conséquence la mort naturelle du patient. A la différence de l'euthanasie active, l'euthanasie passive ne tombe pas sous le coup du Code pénal. Quant à l'**euthanasie active indirecte**, il s'agit de l'administration de substances dont le but premier est de soulager une personne de sa douleur, mais dont les effets indirects augmentent les risques de décès. Elle ne tombe pas sous le coup du Code pénal car on considère que l'auteur avait pour motivation de soulager la personne de ces douleurs et non de causer sa mort. Certaines situations sont à la limite entre les actes prohibés et ceux qui ne le sont pas. Ainsi, le cas de la personne qui peut encore déglutir la substance létale est très proche du cas dans lequel la personne, bien que capable de discernement ne peut plus déglutir et «absorbe» la substance létale par une sonde gastrique posée par le médecin. La différence tient au fait que dans le premier cas la personne peut encore faire l'ultime geste elle-même. Toute la question est de savoir si cette distinction suffit à justifier des conséquences juridiques aussi différentes.¹

Sous l'angle des droits de la personne:

La Cour Européenne des Droits de l'Homme s'est récemment penchée sur le cas de Mme Pretty, une ressortissante britannique atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique. Mme Pretty était paralysée jusqu'aux épaules, mais pouvait toujours déglutir. Sa maladie progressait rapidement et elle voulait éviter de mourir par étouffement.

¹ Note d'EXIT ADMD: Si la personne s'administre elle-même la solution mortelle par la sonde, il n'y a pas de sanction, car il s'agit d'une autodélivrance.

Elle souhaitait se suicider avec l'aide de son mari. Or la loi anglaise, à la différence du droit suisse, incrimine tout acte d'assistance au suicide, les poursuites étant toutefois laissées à l'appréciation des autorités. Mme Pretty a donc demandé aux autorités judiciaires de son pays de lui confirmer que son époux ne serait pas poursuivi s'il aidait son épouse à se suicider. Les autorités britanniques ont refusé de donner une telle garantie.

Mme Pretty a recouru contre cette décision devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme, invoquant entre autres deux libertés fondamentales : le droit à la mort, qu'elle rattachait à l'article 2 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme qui *garantit la vie* (avec l'argument que si l'article 2 garantit la vie il doit également protéger la décision de mettre fin à sa vie) ; et le droit à la protection de sa vie privée, Mme Pretty soutenant que l'article 8 de la Convention Européenne devait protéger à cet égard la liberté de choix, donc la liberté de prendre des décisions y compris lorsque les conséquences sont une atteinte à la vie.

La Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) a rejeté l'idée que l'on puisse tirer du droit à la vie un droit à la mort. Elle a rappelé que les Etats membres du Conseil de l'Europe ont l'obligation de protéger la vie des citoyens et qu'ils ne pouvaient avoir pour obligation de les aider à mourir. Mais la Cour a aussi considéré que la question devait également être envisagée sous l'angle de l'autonomie de la personne (article 8 CEDH). A cet égard, elle a admis que l'article 8 CEDH garantissait une liberté de choix des individus, tout particulièrement sur des questions aussi intimes que celle du moment de la fin de la vie et faisant appel à la notion que la personne a de sa propre dignité, y compris lorsque ces décisions ont des conséquences fatales (comme par exemple le fait de choisir de pratiquer un sport à haut risque). La Cour a donc considéré que la disposition du Code pénal britannique portait atteinte à la liberté de choix de Mme Pretty. En effet, une atteinte aux droits d'un individu n'est pas illicite si elle repose sur une base légale, poursuit un but légitime d'intérêt public et respecte le principe de la proportionnalité. Dans le cas d'espèce, en examinant si ces conditions étaient remplies, la Cour a estimé que dans le cas de Madame Pretty, la décision des autorités britanniques ne violait pas la Convention européenne. En effet, la décision reposait bien sur une base légale (le code pénal britannique), elle pour-

suivait un but légitime (la protection de la vie) et elle restait proportionnée, car il s'agit de protéger des personnes vulnérables. De ce fait les Etats membres du Conseil de l'Europe dispose d'un large pouvoir dans la manière d'assurer cette protection dans leur législation.

Ainsi, dans cette décision la Cour a reconnu pour la première fois que la Convention protège la liberté des individus de choisir le moment de sa mort, à tout le moins dans la situation dans laquelle se trouvait Mme Pretty. Mais, même si la Convention reconnaît une telle liberté, celle-ci doit malgré tout être harmonisée avec le droit à la vie, également reconnu par la CEDH (article 2) et à cet égard cette décision de la Cour laisse aux Etats membres une grande marge de manœuvre dans la manière de trouver un juste équilibre entre cette obligation de l'Etat de protéger la vie et la liberté de choix des individus.

Donc, ce que l'on peut retenir de l'assistance au suicide pour le contexte suisse, c'est qu'elle ne tombe pas sous le coup du Code pénal pour autant que l'auteur ne soit pas mû par un mobile égoïste et que la personne ait le discernement au moment du suicide.

Deux mots encore à propos de l'intervention d'Exit dans les EMS. En 2000, dans un souci de réaliser un juste compromis entre l'obligation de l'Etat de protéger ses citoyens et le respect de l'autonomie et des droits de la personne, la Ville de Zurich a modifié une ancienne réglementation qui interdisait aux associations comme Exit d'entrer en institution. L'actuelle réglementation qui est entrée en vigueur au 1er janvier 2001 autorise le résident qui n'a plus de domicile à l'extérieur de l'établissement à avoir recours à l'aide d'un tiers pour se suicider, sauf s'il souffre d'un trouble psychique. La règlement pose en outre un certain nombre de garde-fous afin d'éviter les abus. On citera entre autres la vérification, effectuée par une équipe indépendante et extérieure à l'institution, du fait que la personne a un discernement suffisant et que sa décision ne repose pas sur un traitement insuffisant ou inadéquat, en particulier de la douleur.

En bref

L'euthanasie est un acte qui met un terme à la vie d'une personne dans le but de lui offrir une mort digne.

L'euthanasie active directe est définie comme un homicide intentionnel dans le but d'abrégé les souffrances d'une personne. Elle est

punissable au sens des articles 111 (meurtre), 114 (meurtre sur demande de la victime), ou 113 (meurtre passionnel) du Code pénal.

L'euthanasie active indirecte consiste à administrer, dans le but d'abréger les souffrances du patient, des substances qui pourraient avoir pour conséquences indirectes de raccourcir la durée de vie. Cette forme d'euthanasie n'est pas réglée par le Code pénal.

L'euthanasie passive désigne le fait d'interrompre ou de renoncer à mettre en place des mesures de maintien en vie ou de prolongation de la vie. Cette forme d'euthanasie n'est pas non plus réglée par le Code pénal.

Incapacité de discernement: absence de la faculté d'agir raisonnablement, résultant du jeune âge, de la maladie mentale, de la faiblesse d'esprit, de l'ivresse ou d'une autre cause semblable. Elle s'apprécie sur la base d'un élément intellectuel (faculté d'apprécier raisonnablement la signification, l'opportunité et la portée d'une action déterminée) et d'un élément volontaire (faculté d'une personne d'agir librement, en se fondant sur son appréciation intellectuelle de la situation).

Maladie mentale: au sens juridique, il s'agit de troubles psychiques durables et caractérisés qui ont sur le comportement extérieur de la personne atteinte des conséquences évidentes, qualitativement et profondément déconcertantes pour un profane averti.

Art. 111 CP: Homicide, meurtre

Celui qui aura intentionnellement tué une personne sera puni de la réclusion pour cinq ans au moins, en tant que les conditions prévues aux articles suivants ne seront pas réalisées.

Art. 114 CP: Meurtre sur la demande de la victime

Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et insistante de celle-ci, sera puni de l'emprisonnement.

Art. 115 CP: Incitation et assistance au suicide

Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour cinq ans au plus ou de l'emprisonnement.

Art. 2 CEDH: Droit à la vie

1. Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi.

2. La mort n'est pas considérée comme infligée en violation de cet article dans les cas où elle résulterait d'un recours à la force rendu absolument nécessaire : a) pour assurer la défense de toute personne contre la violence illégale; b) pour effectuer une arrestation régulière ou pour empêcher l'évasion d'une personne régulièrement détenue; c) pour réprimer, conformément à la loi, une émeute ou une insurrection.

Art. 8 CEDH: Droit au respect de la vie privée et familiale

1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.

2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence soit prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui.

Art. 7 Constitution fédérale de la Suisse

La Dignité humaine doit être respectée et protégée.

Art. 10 Constitution fédérale de la Suisse

1. Tout être humain a droit à la vie. La peine de mort est interdite.

2. Tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement.

3. La torture et tout autre traitement ou peine cruels, inhumains ou dégradants sont interdits.

Questions des participants:

Q : *Du point de vue de la loi, qui a le droit de juger si une personne a ou non son discernement ?*

R : La capacité de discernement est présumée exister jusqu'à preuve du contraire.

Si une personne voulait nous faire un procès d'intention, ce serait à elle de prouver que la personne qui a demandé une assistance au suicide n'a pas son discernement.

Il lui appartiendrait d'apporter la preuve du contraire et d'ordonner alors une expertise psychiatrique.

La Doctoresse Daphné Berner, médecin cantonal du canton de Neuchâtel, s'étonne qu'il faille recourir à l'expertise psychiatrique et que le médecin-traitant doute soudainement de la capacité de discernement de son patient.

Certains médecins abusent effectivement de leur pouvoir et, malgré la détermination de leur patient, décrètent au moment où apparaît la demande d'assistance au suicide que leur patient est atteint d'une dépression réactionnelle et d'une incapacité de discernement. Il faut à ce moment utiliser les moyens à disposition et recourir à l'expertise afin de pouvoir procéder à l'assistance.

Nous ne résistons pas à publier cette réflexion spontanée de l'une des participantes à l'Assemblée générale, suite à tout ce qui précède:

« Il est tuant de vouloir mourir ! »

Le Docteur Sobel remercie vivement Madame Audrey Leuba qui a répondu aux nombreuses questions que se posait l'assemblée aujourd'hui et qui, indirectement, a donné réponse aux questions que nous avons reçues de nos membres par écrit.

Mesdames, Messieurs, l'ordre du jour de notre assemblée générale est achevé. J'aimerais une fois encore vous remercier tous de votre participation et vous inviter à participer au petit buffet qui nous a été préparé.

Je vous souhaite ensuite à tous un bon retour dans vos foyers et vous dis : A l'année prochaine !

LA «BONNE MORT», UN IDEAL A NOTRE PORTEE

Dr J. Sobel

Dans une «tribune» publiée par la revue «Médecine & Hygiène» du 18 juin 2003, le Docteur Jérôme Sobel aborde des points fondamentaux concernant l'assistance au suicide et l'action d'EXIT: le devoir fondamental du médecin d'accompagner le patient jusqu'à la mort, l'utilité et les limites des soins palliatifs, la primauté de la «compétence morale» du patient, la nécessité d'une formation adéquate des médecins dans ce domaine.

La mort représente la seule certitude de notre vie. Notre heure viendra inexorablement et chacun devrait se poser la question de comment mourir. Comme chacun, le médecin reste un individu vulnérable qui possède sa subjectivité, son émotivité, son éthique personnelle fondée sur des croyances religieuses et philosophiques. Nous nous identifions à l'autre et nous sommes confrontés à notre propre mort avec ses interrogations: Quand ? Comment ?

Nous savons bien qu'il n'y a pas d'âge pour mourir et qu'un destin funeste peut frapper à toute heure et dans les circonstances les plus inattendues.

La mort n'est pas comme le paysan qui attend que les blés soient mûrs pour les couper, elle n'attend pas toujours que les hommes soient rassasiés de leur vie pour les prendre. Ces départs imprévus, prématurés, soudains nous bouleversent à juste titre et nous laissent un sentiment d'injustice et d'incompréhension.

Il existe d'autres situations où la lutte contre la maladie peut être gagnée ; tout doit alors être fait pour gagner cette bataille. C'est là le devoir et l'honneur du médecin. Mais lorsque la maladie est incurable et qu'elle va triompher, nous comprenons progressivement et

le patient avec nous que la lutte est perdue. Cette évolution peut conduire à une lente déchéance qui s'accompagne d'une inévitable dégradation physique et psychique. Il nous reste alors le devoir fondamental d'accompagner le patient jusqu'à sa mort.

Nous avons été formés à une période où la médecine semblait pouvoir faire reculer les limites de la vie toujours plus loin. Par notre acharnement thérapeutique, nous n'avons souvent fait que prolonger une quantité de survie au détriment d'une qualité de vie. Les cours de psychologie médicale que nous avons reçus à l'époque n'intégraient pas la finitude de l'homme. Nous n'avons pas appris à parler de la fin de vie avec nos patients et de l'approche de leur mort.

Aujourd'hui, les soins palliatifs remplissent en partie, mais en partie seulement, ce manque. Le dialogue peut être ouvert dans certaines circonstances car la mort devient prévisible, attendue par le patient, sa famille et même le médecin. Elle n'est plus considérée comme une ennemie, mais comme une amie qui vient apporter la délivrance. Chaque médecin va réagir différemment selon sa personnalité, sa spécialité médicale, son expérience professionnelle et humaine. De plus, les liens que le médecin aura su ou n'aura pas su établir avec son patient vont interférer sur les choix et les décisions thérapeutiques. Le dialogue sur la problématique de la mort est évidemment difficile car le médecin doit accepter et reconnaître ses limites professionnelles et la fin de sa «toute puissance».

De nos jours, le médecin peut se trouver en face d'un patient lucide, parfaitement serein quant à sa disparition et qui peut désirer en fixer le moment. Si le patient souhaite lâcher prise avec la vie, sa compétence morale doit primer sur les autres compétences du médecin car c'est le patient qui va décéder ; lui seul possède les critères nécessaires pour savoir si la qualité de survie qui lui reste à vivre est suffisante ou pas.

L'association EXIT ADMD Suisse romande (association pour le droit de mourir dans la dignité) accepte d'aider ses membres qui souhaitent une assistance au suicide s'ils remplissent les cinq conditions suivantes:

- Discernement.
- Demande sérieuse et répétée.

- Maladie incurable.
- Souffrances physiques ou psychiques intolérables.
- Pronostic fatal ou invalidité importante en cas de pathologie non oncologique.

Ces critères représentent un ensemble cohérent car ils sont humainement compréhensibles, médicalement défendables, légalement justifiables et politiquement acceptables. Ils ont d'ailleurs été débattus au Conseil national le 11 décembre 2001 et l'initiative Vallender qui visait à empêcher l'assistance au suicide a été rejetée. Dans un communiqué de presse du 1er octobre 2001 ([www. SAMW.ch](http://www.SAMW.ch)), l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a déclaré que: «Contrairement à sa position antérieure, l'ASSM considère aujourd'hui que, dans certains cas, l'assistance au suicide peut être considérée comme faisant partie de l'activité du médecin : un soutien compétent et compréhensif sur la voie vers le dernier grand pas de la vie à la mort. Ce pas, le mourant ne le délègue pas au médecin, mais l'effectue lui-même selon son libre choix.»

Comme président d'EXIT ADMD Suisse romande et comme accompagnateur, j'ai accepté la lourde tâche d'assister plusieurs personnes pour leur suicide. Ces malades m'ont accordé le privilège de m'inclure dans leur noyau familial le plus proche pour préparer et organiser leur départ. Les moments que j'ai partagés avec eux et leurs familles ont été les plus profonds, les plus intenses et les plus vrais que j'aie rencontrés dans ma vie. Chacun des accompagnements que j'ai faits a été un moment d'une densité émotionnelle exceptionnelle qui m'a transformé. Dans ces instants uniques, la spiritualité peut occuper une place privilégiée ; je me rappelle en particulier un accompagnement où le pasteur, ami de longue date de la famille, avait accepté d'être présent pour l'autodélivrance. Ce pasteur avait d'abord lu des psaumes que la malade aimait, puis il lui avait dit en guise d'adieu qu'il souhaitait que la lumière du Christ éclaire la vallée de la mort qu'elle s'apprêtait à traverser...

Je ne regrette aucune des assistances au suicide que j'ai faites car chaque fois j'ai fait pour celui qui me l'a demandé ce que j'aurais souhaité que l'on fasse pour moi-même.

Le tabou de «la bonne mort» doit être brisé dans nos facultés de médecine. Un cours de thanatologie pourrait être instauré dans le

cadre d'un enseignement de psychologie médicale. Nos jeunes confrères pourraient ainsi acquérir, s'ils le souhaitent, un savoir-faire concernant la problématique du suicide assisté, mais plus important encore, un savoir-être et ce pour le bien de chacun. La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être approché dans un climat de sérénité. Elle représente pour certaines personnes un événement tout aussi naturel qu'une naissance et qui ouvre une porte vers une nouvelle espérance.

Remerciements à tous nos donateurs

Nous remercions les personnes qui nous ont adressé un don, soit en l'ajoutant à leurs cotisations, soit occasionnellement.

Nous leur sommes reconnaissants de nous manifester ainsi leur soutien.

LETTRE OUVERTE AUX MEMBRES DU CONSEIL NATIONAL

Pour contrer la «motion Vallender», qui restreindrait gravement la pratique actuelle de l'assistance au suicide, le groupe «A propos», dont le Dr Jérôme Sobel est membre, a envoyé en mai 2003 la lettre ouverte suivante aux membres du Conseil National:

Mesdames, Messieurs,

Vous devrez prochainement vous prononcer une nouvelle fois sur une éventuelle modification de l'article 115 du Code Pénal Suisse.

Les signataires de la présente lettre ouverte vous ont fait parvenir, au début de l'année 2003, un argumentaire contre la motion VALLENDER (02.3500). Cette motion constitue assurément une régression par rapport à la pratique actuelle de l'assistance au suicide qui répond à un souhait d'autonomie de notre population. L'assistance au suicide est contrôlée par la justice qui ouvre chaque fois une enquête pénale afin de vérifier les circonstances et les éléments qui ont motivé la demande du défunt; le juge d'instruction peut ensuite clore son enquête en l'absence de mobile égoïste de la part de l'accompagnateur qui est alors considéré comme un témoin d'une autodélivrance.

Nous vous adressons, ci-joint*, un tiré à part qui relate en détail un exemple d'assistance au suicide telle qu'elle est pratiquée et qui montre à l'évidence qu'il est inutile de modifier la législation actuellement en vigueur. Cette communication a été présentée le 20 juin 2002 à Pontresina lors du congrès annuel de la Société Suisse d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie Cervico-faciale.

Nous vous remercions de nous avoir prêté attention et dans l'attente de votre rejet de la motion VALLENDER, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'expression de nos respectueuses salutations.

Dominique Freymond, Victor Ruffy, Jérôme Sobel
Membres du Groupe «A Propos»

* Ce tiré à part peut être obtenu au secrétariat.

POUR UN ENSEIGNEMENT DE LA PROBLEMATIQUE DE L'ASSISTANCE AU SUICIDE

Le 19 juin 2003, la Conseillère nationale Anne-Catherine Menétrey-Savary, a déposé la motion parlementaire suivante, cosignée par 20 autres députés:

Par voie de motion, nous demandons que soit introduit dans le programme des études en faculté de médecine un enseignement sur la problématique de l'assistance au suicide. Cet enseignement pourrait être intégré dans un cours de thanatologie ou dans un enseignement de psychologie médicale.

Le 11 décembre 2001, notre Conseil a refusé une initiative parlementaire demandant que l'euthanasie active soit autorisée, même sous des conditions particulièrement restrictives. Mais le débat a permis de rappeler que l'assistance au suicide n'est pas punissable, puisque l'article 115 du code pénal ne la sanctionne que lorsqu'elle est pratiquée pour un mobile égoïste. L'assistance au suicide peut donc être envisagée si les cinq conditions suivantes sont remplies: capacité de discernement de la personne; demande sérieuse et répétée; maladie incurable; souffrances physiques ou psychiques insupportables; pronostic fatal ou invalidité importante en cas de pathologie non oncologique.

Anne-Catherine Menétrey-Savary
et

Baumann Ruedi, Berberat Didier, Bühlmann Cécile, Cavalli Franco, Chappuis Liliane, Cuche Fernand, de Dardel Jean-Nils, Garbani Valérie, Genner Ruth, Jutzet Erwin, Leuenberger Ueli, Maillard Pierre-Yves, Maury Pasquier Liliane, Rossini Stéphane, Salvi Pierre, Schwaab Jean Jacques, Teuscher Franziska, Tillmanns Pierre, Vermot-Mangold Ruth-Gaby, Widmer Hans.

LES DEMANDES D'ASSISTANCE AU SUICIDE PRISES EN COMPTE

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Au mois de juin, l'Académie Suisse des Sciences médicales (ASSM) a mis en consultation auprès du corps médical ses directives et recommandations concernant les «traitements et prises en charges des personnes âgées en situation de dépendance». Ces textes constituent une réelle avancée dans la mesure où ils reconnaissent clairement l'autonomie de la personne âgée sur ses décisions et prennent en compte l'existence de demandes d'assistance au suicide. Les directives s'adressent aux médecins, soignants et thérapeutes. Les recommandations sont destinées aux directions des institutions. En une bonne dizaine de pages, ces textes abordent de nombreuses questions ayant trait à la prise en charge médicale et institutionnelle de la personne âgée : principes, processus décisionnel, traitement médical, entrée en institution, aspects administratifs, protection des droits de la personnalité, fin de vie... et assistance au suicide notamment. Le texte complet peut être demandé au secrétariat d'EXIT. Nous relevons ici les points touchant de plus près aux préoccupations d'EXIT et de ses membres.

L'autonomie des personnes âgées:

«Les présentes directives accordent une importance majeure à l'autonomie de la personne âgée». Cette autonomie «est valable sans limite pour tous les êtres humains». Et «ce droit matérialise cette exigence de base» (...) comme droit au respect de la dignité humaine, à la protection de la personnalité et à l'autodétermination. En affirmant ces principes, l'ASSM rejoint ceux dont EXIT se réclame pour fonder son action. L'ASSM insiste pour que ces principes soient également respectés en institution : cette dernière «protège et respecte les droits de la personne âgée» et «veille à ce que ces préférences soient respectées».

Non seulement l'ASSM reconnaît la validité des directives anticipées et la désignation d'un représentant thérapeutique (ou «personne de confiance»), mais elle recommande aux médecins, soignants et institutions «d'attirer l'attention des personnes âgées» et «suffisamment tôt» sur cette double possibilité et sur l'utilité de le faire par écrit.

Consentement (et refus) éclairé:

«Médecins et soignants ne peuvent prendre une mesure médicale qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne âgée capable de discernement. Lorsqu'une personne âgée capable de discernement refuse les mesures qui lui sont proposées, après avoir été informée de façon exhaustive de la mesure elle-même et des conséquences possibles d'un tel refus, le médecin et le personnel soignant sont tenus de respecter cette décision».

Assistance au suicide:

Sur ce point, qui nous intéresse tout particulièrement, l'ASSM; commence par reconnaître clairement que des demandes d'assistances au suicide existent (ce qui était autrefois nié): elle y consacre un point des directives et développe plus longuement son point de vue. On peut noter une certaine ambivalence entre d'une part, la reconnaissance du droit à l'autodétermination de la personne âgée et celui de bénéficier d'une aide pour cela et, d'autre part, une grande prudence et un luxe de précautions dans le traitement de cette demande. Pour en juger, voici le texte intégral de ce chapitre:

G. Suicide

Lorsqu'une personne âgée fait part de son désir de mettre fin à ses jours, les médecins et le personnel de soins doivent en tous les cas chercher le dialogue avec la personne concernée (cf. point 3.6 de ces directives). Lorsqu'une personne âgée en situation de dépendance exprime le désir de mettre fin à ses jours – elle-même ou avec l'aide d'un tiers -, celui-ci peut être un appel au secours, mais peut aussi résulter d'une maladie psychique ou de pressions exercées par des tiers. Notamment chez les personnes âgées en situation de dépendance, ce dernier aspect mérite une attention particulière.

Tâche de l'institution:

Lorsqu'une personne âgée en situation de dépendance capable de discernement dans une institution décide de se suicider, l'institution a des devoirs de protection spécifique. Elle s'assure en particulier que – conformément à l'article 3.6 des directives – le médecin traitant et le personnel soignant cherchent le dialogue avec la personne concernée. A cet égard, il s'agit d'évoquer la situation personnelle de la personne âgée ainsi que les améliorations possibles au niveau de sa thérapie, des soins et de sa prise en charge. Le médecin et l'équipe de soins s'assurent que les mesures thérapeutiques, psychiatriques et/ou palliatives nécessaires ont été proposées et le cas échéant, mises en place.

Suicide avec l'assistance d'un tiers:

Si une personne âgée en situation de dépendance capable de discernement exprime le désir de mettre fin à ses jours avec l'assistance d'un tiers, l'institution doit procéder à des vérifications supplémentaires. Dans un tel cas, l'institution fait appel à un médecin externe, indépendant et disposant des compétences nécessaires en la matière, qu'elle charge de vérifier si la décision n'est pas due à des pressions exercées sur elle par des tiers, à des examens diagnostiques insuffisants, à une maladie psychique ou à une prise en charge ou un traitement inadéquat. Ce médecin vérifie en outre la pratique de la prise en charge palliative dans cette institution. De plus, l'institution propose à la personne concernée un délai d'attente et de réflexion qui sera suivi d'une nouvelle évaluation.

Les personnes âgées en situation de dépendance se trouvent dans une relation de dépendance par rapport au personnel de l'institution, cette relation peut être la source de conflits d'intérêts pour ces derniers. Pour cette raison et par égard envers les autres résidents de l'institution, le personnel d'une institution de soins de longue durée ne participe pas au suicide d'un résident. Toutefois, le personnel peut décider librement d'être présent lors d'un suicide; il ne peut en aucun cas y être obligé.

Accompagnement des tiers:

Après un suicide, l'institution veille à accompagner les autres résidents, les proches et le personnel et à leur fournir le soutien nécessaire.

Signalement et documentation interne:

Lorsqu'un suicide intervient au sein de ses locaux, la direction de l'institution veille à ce que le décès survenu dans des circonstances particulières soit annoncé aux autorités cantonales compétentes.

L'institution répertorie et documente dans le dossier du patient systématiquement toutes les demandes de suicides exprimées de façon sérieuse et répétée par ses résidents, les tentatives de suicide, les mesures prises par l'institution ainsi que l'évolution du cas.

En tout état de cause, la voie du dialogue est ouverte. A EXIT, et à chacun de ses membres de l'utiliser pour traduire dans les faits le «droit à l'autodétermination» affirmé par l'ASSM.

JMD

E M S GENEVOIS REFLEXION SUR L'ASSISTANCE AU SUICIDE

Le Conseil éthique de la FEGEMS (Fédération genevoise des établissements médico-sociaux) a mené une réflexion sur l'assistance au suicide en EMS et publié le résultat de celle-ci (documents disponibles au secrétariat).

La demande d'assistance au suicide est clairement reconnue. «Il est clairement déterminé qu'elle ne pose aucun problème juridique en droit suisse, pour autant que l'aide apporté ne réponde pas à un mobile égoïste.»

D'un point de vue éthique, la FEGEMS relève que l'on oppose souvent le principe de «respect de l'autonomie» à celui de «bienfaisance» pour traiter cette question. Avec le Professeur Baertschi, elle conclut que «le principe du respect de l'autonomie n'est pas du même niveau, mais bien plus fondamental que celui de bienfaisance.» Autrement dit, la décision sur la personne âgée prime sur le «devoir de soigner» du personnel.

Evidemment, l'EMS doit vérifier la capacité de discernement du résident, l'absence de pressions familiales ou sociales, la nature de la demande (qu'elle n'en dissimule pas une autre). L'EMS doit aussi respecter un certain nombre d'étapes face à cette demande: proposer des soins palliatifs, établir le dialogue, vérifier la persistance de la demande.

Dans ce cas, l'EMS mettra en œuvre le dispositif «d'aide au départ», soit elle-même, soit recourant à EXIT. La possibilité de faire appel à EXIT est formulée ainsi:

Si la direction constate une opposition de l'équipe ou, des positions trop tranchées et irréconciliables au sein même de l'équipe, alors elle doit envisager avec le requérant l'intervention d'une équipe extérieure, par exemple l'association EXIT. Si le refus provient de la direction même ou du comité de direction,

pour des raisons religieuses par exemple, alors la direction doit permettre que l'aide au suicide intervienne à l'extérieur de l'établissement, mais dans le respect de la dignité de la personne. Par exemple, chez un proche ou dans un local mis à disposition par Exit.

Même si EXIT a pu regretter de n'avoir pas été associé à cette réflexion, nous devons reconnaître que sa conclusion va tout à fait dans notre sens.

JMD

DERNIERES VOLONTES

Le Professeur de bioéthique de l'Université de Genève, Alexandre Mauron a fait paraître dans le Temps (25.02.03) un article très éclairant sur l'assistance au suicide, notamment sur les points suivants:

- L'assistance au suicide est une «affaire privée entre deux citoyens». La médecine en est doublement absente : il n'est question ni d'implication obligatoire d'un médecin, ni d'une quelconque maladie grave du défunt.
- «Celui qui estime que le suicide assisté est incompatible avec les normes professionnelles des soignants ne peut pas affirmer que le suicide assisté est immoral en tant que tel».

Voici l'article dans son entier:

La Commission d'éthique de l'Ensemble hospitalier de La Côte a récemment rendu un avis suggérant d'entrer en matière sur l'assistance au suicide en milieu hospitalier (Le Temps du 08.02.2003). Cette réflexion pragmatique et sereine offre un contraste bienvenu au feuilleton macabre mis en scène à Zurich autour du tourisme de

l'assistance au suicide. C'est l'occasion de rappeler les spécificités du débat suisse en la matière, qui relève d'une situation unique au monde.

Le Code pénal suisse réprime l'assistance au suicide si elle procède d'un mobile égoïste (art. 115). Sans mobile égoïste, il n'y a pas de délit. Il est donc inexact d'affirmer, comme on l'entend parfois, que l'assistance altruiste au suicide est simplement tolérée. Elle est fondamentalement licite. De plus, cette situation est ancienne et donc antérieure aux débats actuels sur la médicalisation de la fin de vie. Telle qu'elle est envisagée par la doctrine juridique suisse, l'assistance altruiste au suicide est une affaire privée entre deux citoyens. La médecine en est doublement absente : il n'est question ni d'implication obligatoire d'un médecin, ni d'une quelconque maladie grave du défunt. La loi n'a pas à juger des motifs du suicidant, seulement des intentions de celui qui fournit l'aide à mourir (le message du Conseil fédéral de 1918 s'attendrit sur le suicide des «amants malheureux», dans un élan de romantisme qui ne semble plus avoir cours dans le langage administration de la Suisse contemporaine). Si les pratiques d'assistance au suicide qui font débat aujourd'hui sont médicalisées, c'est de facto et non de jure. Cela résulte de ce que les moyens de la mort non-violente sont principalement dans les mains des professions de la santé.

Certes, le fait qu'il existe pour les citoyens un «droit-liberté» à l'assistance au suicide est à entendre dans un sens limité. Lorsqu'une personne fournit à une autre les moyens de mettre fin à sa vie, l'Etat n'a pas à intervenir, sauf s'il y a mobile égoïste. Par contre, il n'existe pas de «droit-créance» à l'assistance au suicide. Personne ne peut donc exiger cette prestation et obliger une personne ou une institution à la lui fournir. De plus, le statut quo juridique est une chose, la déontologie professionnelle des médecins et soignants en est une autre. Celle-ci s'oppose en général à l'assistance au suicide, bien que ce refus fasse de moins en moins l'unanimité.

En marge des convictions et des passions, le débat suisse a une vertu pédagogique : il oblige à distinguer des questions qui sont très souvent confondues. Premièrement, la question de l'assistance au suicide mobilise des enjeux philosophiques, moraux et légaux qui sont distincts par rapport à l'acceptabilité de cette pratique aux yeux de

l'éthique médicale. En d'autres termes, celui qui estime que le suicide assisté est incompatible avec les normes professionnelles des soignants ne peut pas affirmer sans autre que le suicide est immoral en tant que tel. Deuxièmement, une littérature prolixie laisse volontiers croire qu'euthanasie et assistance au suicide sont un seul et même objet de controverse et que l'on ne saurait approuver ou désapprouver l'un sans l'autre. Pourtant, le suicide, même assisté, engage la volonté de son auteur d'une façon bien plus directe que l'euthanasie, même volontaire. Une éthique attentive au principe d'autonomie ne devrait pas les confondre.

Lire «Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians», British Medical Journal du 1^{er} février 2003, par Samia Hurst et Alex Mauron).

Si vous déménagez...

Merci de nous en aviser en nous retournant
ce document rempli par fax au 022 735 77 65
ou par poste à EXIT-ADMD, C.P. 110, 1211 Genève 17
Vous nous épargnerez des frais importants de recherche!



Nom: Prénom:

Ancienne adresse:

Nlle adresse:

N.P.: Localité:

Nouveau N° de tél.

Observation:

.....

Séminaire de 6 rencontres proposé par Madame Marianne Tendon
sur le thème de:

LA MORT, UNE ETAPE DE LA VIE

- Proposition d'un concept de la mort
- Notre propre mort, notre propre vie
- La mort de l'autre, la vie de l'autre
- Le deuil et l'accompagnement

Ce séminaire comprendra des temps de partage - des témoignages - vécu personnel - visionnement d'un film sur le deuil.

Il n'a pas la prétention de répondre à toutes les questions, mais de nous faire nous poser les bonnes questions.

Dates: A: 6 lundis: 20-27 oct. 3-10-17-24 nov. 2003
B: 6 mercredis: 5-12-19-26 nov. 3-10 déc. 2003

Horaires: A: de 14 à 16h à Genève dans nos locaux
B: de 14 à 16h à Lausanne (lieu à définir)

Prix: pour les membres d'EXIT ADMD Fr. 300.-
pour les non-membres Fr. 350.-
(Réduction Fr. 50.- pour les personnes à l'AVS)

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

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

A

B

et je m'engage à le suivre dans sa totalité. Je réglerai le montant du séminaire à réception de la confirmation sur le CCP n° 12-53614-3

Nom Prénom

Rue et numéro

NP Localité

Téléphone Date de naissance: J..... M..... A

Date Signature