



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
www.exit-suisse-romande.ch
E-mail: info@exit-geneve.ch

Bulletin N° 41
Septembre 2004

Paraît 2 fois par an
Tirage 11'000 ex.

Comité 2004

- 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
Madame Janine Walz
Monsieur William Walz
- Membres adjoints: Professeur Guilio Gabbiani
Madame Nada Walter

SOMMAIRE

Editorial: évolution	Page 2
Assemblée générale: rapports, élection et questions	Page 3
Conférence du Dr Jean Martin: assistance au suicide en milieu médicalisé	Page 17
Avant d'entrer en EMS: précautions à prendre	Page 25
Assistance médicale au suicide: les contradictions de l'ASSM	Page 26
International: brèves nouvelles	Page 30
La mort, une étape de la vie	page 32

EDITORIAL

EVOLUTION

La pratique de l'assistance au suicide est en pleine évolution dans notre société qui la comprend de mieux en mieux et qui accepte ce choix personnel et intime de l'individu.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales a reconnu cette problématique et admet que des médecins traitants veuillent assumer eux-mêmes cette aide pour leurs patients incurables en fin de vie. L'ASSM ne considère pas pour autant l'assistance au suicide comme un acte médical et n'organise donc pas une formation complémentaire en ce sens.

Une assistance au suicide ne s'improvise pas et notre association EXIT ADMD a choisi d'organiser un forum médical romand pour évoquer avec les médecins des situations difficiles et les précautions pratiques pour leur bon déroulement médico-légal. Ce forum médical romand a eu lieu à Lausanne le 24 juin en présence de 54 participants. Plus d'une centaine de médecins qui n'ont pas pu se libérer à cette date nous ont demandé d'organiser un nouveau forum ultérieurement. Nous réaliserons leur souhait l'année prochaine à Genève cette fois.

Le tabou de la bonne mort doit être brisé dans le monde médical. Les sociétés médicales romandes devraient instaurer une formation complémentaire pour permettre aux confrères qui le souhaitent d'acquérir un savoir faire et savoir être pour le plus grand bien de chacun. Il ne faut pas craindre de parler de la fin de vie et de la mort avec un patient qui les évoquerait.

La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être abordé dans un climat de sérénité.

Dr. J Sobel
Président d'EXIT ADMD Suisse Romande

ASSEMBLEE GENERALE 2004

Fréquentée et instructive

*Le 20 mars dernier s'est tenue à Lausanne l'Assemblée générale d'EXIT ADMD. Comme chaque année, la forte participation de nos membres (270), les rapports détaillés des instances, l'échange de questions et de réponses entre participants et Président, ainsi que la qualité de l'exposé du conférencier invité attestent de la vitalité de notre association et de son fonctionnement démocratique. Vous trouverez ci-dessous l'essentiel de ces interventions. **Le procès-verbal et le rapport des vérificateurs sont disponibles dans leur intégralité au Secrétariat.***

Le docteur Jérôme Sobel déclare ouverte l'Assemblée Générale 2004 et remercie les personnes présentes de témoigner ainsi de leur soutien au Comité.

1. RAPPORT DU COMITE

L'Association compte actuellement 10'000 membres, ce qui représente près de 0,6% de la population de Suisse romande. Le nombre d'adhérents continue d'augmenter régulièrement et la charge de travail du Comité s'accroît considérablement.

Le secrétariat occupe 3 personnes à mi-temps, ce qui représente un poste et demi à plein temps. Ceci est fort peu pour une Association aussi importante que la nôtre.

Le Docteur Sobel souhaite remercier Madame Jacqueline Albert, responsable du secrétariat qui fournit un travail considérable, entourée par Mesdames Sylvia Gaillard et Elisabeth Leresche. Ces dames ont répondu avec tact, gentillesse et beaucoup de cœur à 3800 appels durant l'année 2003. Ces appels peuvent être fort longs et concerner des situations particulièrement lourdes sur le plan psychologique.

Il tient également à remercier Mesdames Christiane Standley et Line Fleury qui ont participé bénévolement aux tâches administratives du secrétariat qui les sollicite régulièrement.

Avant de poursuivre son rapport de Président, le Dr Sobel souhaite dire toute sa reconnaissance et adresser un merci tout particulier aux accompagnateurs qui ont rempli la tâche la plus difficile de l'Association. Ils ont contribué à l'autodélivrance de 48 membres en 2003. 41 assistances ont eu lieu à domicile et 7 dans le cadre d'établissements médico-sociaux.

Une assistance au suicide demande une compassion et une force de caractère peu communes. Une assistance demande beaucoup de temps et beaucoup d'énergie ; c'est un acte difficile qui ne va pas de soi et qui vous marque à chaque fois.

Outre les membres du comité, il tient à remercier Mesdames Jacqueline Loup, Denise Voser, Nada Walter, ainsi que Messieurs Jürg Krompholz, et Philippe Dekens qui font partie du Groupe des accompagnateurs.

Il souhaite adresser ses remerciements à Monsieur Jean-Marc Denervaud, rédacteur du bulletin d'EXIT que nos membres reçoivent deux fois par année.

M. Denervaud est malheureusement absent aujourd'hui, mais il est toujours présent pour nous soutenir et pour intervenir lors de conférences ou de présentations de l'Association.

Le Dr Sobel demande à l'assemblée de témoigner, par ses applaudissements, de sa gratitude à toutes les personnes qu'il vient de nommer.

2. RAPPORT DU PRESIDENT

L'année 2003 a été particulièrement dense pour le Groupe des accompagnateurs, le Comité et le Président qui ont été très sollicités dans les domaines pédagogiques, politiques et médiatiques, en Suisse et à l'étranger.

J'ai défendu nos thèses à de nombreuses reprises devant des publics très divers, en EMS, dans des Clubs services à Nyon, en Gruyère et à Lausanne. En outre:

- L'Association romande des assistantes médicales nous a invités pour une présentation avec débat lors de sa réunion annuelle au CHUV.

- L'Association romande des techniciens en radiologie médicale nous a invités à donner un cours dans le cadre de sa formation post-graduée en radio oncologie à Genolier.
- Les élèves infirmières de l'Ecole de Bois-Cerf à Lausanne ont demandé et obtenu une présentation sur la problématique de l'assistance au suicide.
- Nous avons été invités à débattre du même sujet devant une assemblée d'une centaine de médecins et d'infirmières à Orbe dans le cadre du programme cantonal vaudois de soins palliatifs.
- L'Institut universitaire Kurt Bosch nous a invités à Sion pour une présentation de 2 heures sur le thème: «Médecine et fin de vie» dans le cadre d'un master européen en soins palliatifs et thanatologie.
- Du 19 au 21 septembre, nous avons été invités à Rome à participer au meeting du Groupe d'experts du Conseil de l'Europe sur les fins de vie dans les unités de soins intensifs.
- Le 22 septembre, nous avons été conviés par la Faculté de Sociologie de la «SAPIENZA» de l'Université de Rome, à une journée de conférences et de débats sur les décisions de fin de vie et d'euthanasie en Europe.
- Du 24 au 26 octobre, nous avons naturellement été présents au Luxembourg pour la réunion européenne des Associations pour le droit de mourir dans la dignité.

PLAN POLITIQUE SUISSE

Sur le plan politique suisse, notre Association a manifesté sa présence et ses idées en envoyant à nouveau une lettre ouverte à tous les conseillers nationaux pour leur présenter une situation authentique d'assistance au suicide et leur demander une nouvelle fois de rejeter les motions «Vallender» et «Baumann».

- EXIT A.D.M.D. Suisse romande et le groupe vaudois «A Propos» ont travaillé ensemble pour aboutir au dépôt de la motion de Madame la Conseillère nationale Anne-Catherine MENETREY-SAVARY sur «l'enseignement de la problématique de l'assistance au suicide en faculté de médecine».

- A l'occasion des élections fédérales, notre Association a demandé à tous les candidats romands au Conseil National s'ils étaient favorables ou non à cette motion. 19 conseillers nationaux qui ont été élus nous ont soutenus.
- Sur le plan vaudois, notre Association a eu plusieurs réunions avec l'AVDEMS et le Médecin cantonal. Nous avons réussi à établir un protocole de bonne conduite qui nous ouvre l'accès à nos membres qui résident en EMS et qui pourraient souhaiter une autodélivrance.

PLAN MEDIATIQUE

Sur le plan médiatique, plusieurs quotidiens de Suisse romande nous ont ouvert leurs colonnes:

La Revue Médecine et Hygiène ainsi que la Tribune médicale nous ont donné la parole.

Radio-Fribourg a organisé un débat sur l'assistance au suicide en EMS.

La Radio Suisse romande nous a consacré une heure en direct dans son émission Recto Verso.

La Télévision suisse romande, dans son émission «Faits divers» a traité du thème : Mourir dignement.

France 3 nous a donné la parole dans ses dossiers sur le thème : «La mort en face».

M6 dans «Secrets d'actualité» a traité du cas Vincent HUMBERT et nous a interrogés à ce propos.

Notre Association suisse romande a pu ainsi contribuer un peu au débat français sur l'euthanasie.

Toutes nos actions passées en Suisse ont donné un résultat spectaculaire au début de cette année 2004, puisque l'Académie Suisse des Sciences médicales vient de briser le tabou sur l'assistance au suicide et a fait un nouveau grand pas vers nos thèses en comprenant que des médecins, à titre individuel, puissent aider leurs propres patients.

A l'avenir, nous devons encore consolider et développer cette tendance positive. Nous aurons encore beaucoup à faire et beaucoup à dire.

3. RAPPORT DE MADAME MARIANNE TENDON, Accompagnatrice

Cette dernière année encore, mon travail d'accompagnatrice bénévole a été, comme à ses débuts en 1998, très riche à plus d'un titre. Sur le plan humain en premier: la force de caractère qu'il a fallu à 3 dames en demande d'autodélivrance, qui se trouvaient dans des EMS de cantons romands différents.

Convaincre leur entourage afin de faire respecter leur(s) décision(s) n'a pas été chose aisée, car comme vous le savez, lorsque l'on est très âgé, malade et donc dépendant complètement du personnel soignant, la force peut manquer pour ce dernier combat respectueux de la liberté. Leur paix intérieure et leur détermination ont finalement eu raison de tous les obstacles et c'est en toute sérénité qu'elles ont pu toutes les trois quitter ce plan terrestre.

A ce stade, j'aimerais rappeler qu'il est très souhaitable voire nécessaire d'avoir un répondant accompagnant, qui puisse défendre vos intérêts quand la force vient à manquer.

En tout en 2003, j'ai accompagné une dizaine de personnes à l'autodélivrance. Pour la majorité, ce furent des accompagnements relativement rapides qui ont duré 4 à 6 mois, le temps nécessaire de mettre en place des conditions d'autodélivrance de qualité: au plan social et psychologique pour le confort du bénéficiaire de l'accompagnement et de sa famille. Par ailleurs, pour 1 personne, 4 années se sont écoulées entre la demande à EXIT et la livraison de la potion létale. Ce cas précis démontre, ô combien, que nous n'intervenons pas dans la maîtrise du processus vécu par la personne candidate à l'autodélivrance. Car j'ai pu constater que parfois, dès la première visite, la relation accompagné - accompagnant pouvait induire une amélioration de l'état de santé holistique.

Au vu de ce qui précède, vous comprendrez, Mesdames et Messieurs, que lorsque vous serez vous-mêmes en situation semblable, vous ne pourrez vous satisfaire que le nombre de visites de l'accompagnateur soit arrêté à un chiffre précis.

J'ai pu constater que très souvent, dès que l'ordonnance médicale est rédigée, les personnes se disent être apaisées, tranquillisées, plus calmes devant la péjoration de leur état de santé... ce qui d'ailleurs peut aussi permettre de mourir sans notre aide, ce fut le cas pour 2 personnes que j'accompagnais, qui moururent naturellement quelques jours avant la date d'autodélivrance choisie par elles.

Pour ce qui concerne mes activités de représentante d'EXIT par délégation, mes activités ont été les suivantes:

- A la demande d'un groupe de réflexion présidé par un pasteur de l'Eglise Protestante de Genève à Onex, j'ai animé en septembre une soirée dont le thème était «l'autodélivrance».
- Dans un EMS en région genevoise, à leur demande lors d'une journée de réflexion sur la fin de la vie, j'ai pu mieux faire comprendre les buts de notre Association. A ce colloque participaient une dizaine de médecins dont le Professeur Rapin et je peux dire que pour bon nombre d'entre eux, beaucoup de préjugés à l'encontre de notre Association ont disparu.
- Dans un autre EMS à Veyrier, à la demande de la direction, après une autodélivrance, j'ai présenté l'association EXIT et répondu aux questions du personnel soignant. Madame Denise Voser accompagnatrice, était présente lors de ces deux rencontres.
- En octobre, à la demande d'une école d'aides-soignants à Vevey, j'ai dispensé un cours d'une matinée au cours de laquelle cette fois, il m'a été difficile de faire passer le message de notre Association.
- En novembre, à la demande de membres valaisans de notre Association qui désiraient faire mieux connaître EXIT dans leur canton, j'ai donné une conférence à Sierre. Plus de 200 personnes y ont participé et le moment des questions - réponses fut très animé et riche.
- Des journalistes venus de Paris pour préparer un reportage m'ont été confiés par EXIT. A cette occasion et à leur demande, je leur ai fait rencontrer certaines personnes que j'accompagne après négociation de leur assentiment.

- Actuellement le tournage d'un film par M. Fernand Melgar nécessite de ma part un grand investissement qui me réjouit dans sa pertinence concernant la cause d'EXIT et de ses accompagnateurs et accompagnatrices.

En tant que formatrice d'adultes j'ai animé le séminaire: «**La mort, une étape de la vie**», deux fois à Lausanne et une fois à Genève. En 2004 je l'animerai également à Neuchâtel. Je me réjouis beaucoup de l'ouverture de chaque séminaire, car il suscite entre autre des vocations d'accompagnateurs d'accompagnatrices, puisque par exemple 2 personnes désireuses de devenir accompagnatrices sont d'ores et déjà candidates à me suivre sur le terrain pour leur formation.

Voilà Mesdames et Messieurs j'en ai terminé et suis à votre disposition pour toute question que vous jugerez utile de me poser. Merci de votre précieuse attention.

4. COMPTES ET BILAN

RAPPORT DE LA TRESORIERE

Ce rapport est lu par notre précédente Trésorière, Madame Claire-Lise Cuennet qui avait donné sa démission l'année dernière. Elle a dû reprendre son poste au pied levé de façon intérimaire, le trésorier qui devait lui succéder s'étant désisté. Elle le transmet pour cette année à Madame Janine Walz qui a accepté de reprendre cette charge dès la fin de cette Assemblée générale.

Les compte de l'exercice 2003 (voir en page 16) bouclent avec 305'890.70 francs de recettes et 317'566.00 francs de dépenses, soit un déficit de 11'675.30 francs imputé au capital. Au 31 décembre 2003 le bilan s'élevait à 696'304.93 francs (actif et passif) dont un capital de 142'746.38 francs.

RAPPORT DES VERIFICATEURS DE COMPTES

Le rapport des vérificateurs, également disponible au secrétariat, est lu à l'assemblée.

A l'unanimité, l'Assemblée donne décharge à la Trésorière et approuve les comptes 2003.

NOMINATION DES VERIFICATEURS DES COMPTES

Le Comité adresse ses remerciements à M. René Papaux qui quitte son mandat de vérificateur. Mme Françoise Yerly devient première vérificatrice et M. Charles-Robert Leiser, deuxième vérificateur. Une suppléante est nommée en la personne de Madame Annelise Languetin de Préverengues.

5. Présentation de l'INFORMATISATION de la gestion de l'Association

En 2003, l'Association a vécu une véritable révolution informatique. Un travail d'experts a été effectué par Monsieur et Madame William et Janine WALZ qui sont également les concepteurs de notre site Internet. Ils nous ont fait don de leur logiciel pour la gestion de l'Association ce qui nous permet aujourd'hui de gérer le fichier, la facturation et l'encaissement des cotisations. Le Docteur Sobel les remercie chaleureusement, car Monsieur et Madame Walz n'ont compté ni leur temps, ni leurs efforts.

Monsieur Walz relève que le nombre de membres ayant augmenté considérablement ces dernières années, la gestion de l'association est devenue celle d'une petite entreprise. Il n'était donc plus possible de continuer à tenir à jour le fichier de façon manuelle et à confier à l'extérieur les travaux de facturation et d'enregistrement des cotisations. Pour ce faire, nous avons dû renouveler le parc des ordinateurs et Monsieur Walz nous présente le schéma de notre réseau actuel.

Il recommande à nos membres de bien vouloir signaler tous changements d'adresses, de numéros de téléphone ou d'état civil afin que le secrétariat puisse continuer à tenir à jour le fichier informatique. Ainsi le courrier sera d'emblée correctement acheminé ce qui diminuera les frais postaux.

Grâce à ce traitement informatique, de précieuses données ont ainsi pu être extraites du fichier central des membres. (Voir encadré ci-après).

EXIT ADMD en quelques chiffres

Membres : 9858 dont 6933 femmes et 2925 hommes

Moyenne d'âge: 67 ans entre la plus jeune (21 ans) et la plus âgée (103 ans)

Par cantons:	Vaud:	4115
	Genève:	3499
	Neuchâtel:	842
	Valais:	471
	Jura bernois:	305
	Fribourg:	294
	Jura:	104
	Autres:	228

Monsieur Walz rappelle nos adresses électroniques:

www.exit-geneve.ch

www.exit-suisse-romande.ch

courriel: info@exit-geneve.ch

Pour conclure, Monsieur William Walz souhaite adresser à son tour ses remerciements au Docteur Jérôme Sobel pour son engagement permanent et pour toute l'énergie qu'il déploie sans cesse en faveur de l'Association. C'est, à son avis, le président dont EXIT avait besoin depuis longtemps. Il adresse également ses remerciements au Docteur Strasser, Vice-président ainsi qu'au Docteur Ruchti qui répondent toujours de façon bienveillante lorsqu'ils sont sollicités. Il n'oublie pas non plus de remercier tous les accompagnateurs qui s'investissent bénévolement et dont l'action est généreuse et humaine.

6. COTISATION ANNUELLE

Le Dr Sobel informe l'assemblée que les cotisations ne vont pas changer et qu'elles resteront donc à leur niveau actuel, c'est-à-dire Fr. 35.- par membre non AVS et Fr. 30.- pour nos membres AVS ou AI.

7. ELECTION DU COMITE

Le premier poste à pourvoir est le poste de président. Après discussion avec le Comité et selon ses vœux, le Docteur Sobel accepte de poursuivre son action pour une nouvelle année.

Le Docteur Jérôme Sobel est réélu à l'unanimité, par acclamation, à la présidence de l'Association pour 2004.

En témoignage de sa reconnaissance, le Docteur Sobel remet un bouquet à son épouse. Sans son aide et sa compréhension, il pourrait difficilement assumer son engagement dans l'association.

Le deuxième vote concerne le poste du Vice-président. Le Dr Jean-Emmanuel Strasser accepte de poursuivre sa charge.

Le Docteur Jean-Emmanuel Strasser est réélu à l'unanimité, par acclamation, à la vice-présidence de l'Association pour 2004.

Le troisième vote concerne l'élection en bloc du comité actuel qui accepte de poursuivre sa charge. Le comité sera composé de **M. Jean-Jacques Bise, Me Claude Narbel, Mme Dominique Roethlisberger, le Dr Pierre-Axel Ruchti, Mme Marianne Tendon, Mme Janine Walz, M. William Walz.** Nous pourrions également compter sur deux membres adjoints, le **Professeur Giulio Gabbiani** dès son retour des Etats-Unis, ainsi que **Madame Nada Walter**, accompagnatrice qui accepte de devenir membre-adjointe de notre comité.

L'assemblée élit à l'unanimité les personnes ci-dessus mentionnées.

8. QUESTIONS DES MEMBRES

Le Docteur Sobel donne ensuite lecture des questions qui nous sont parvenues par écrit et y répond:

Q: *Suite à l'information envoyée à vos membres résidant à l'étranger qu'ils pourront bénéficier de l'assistance au suicide uniquement s'ils possèdent un lieu de résidence en Suisse et bénéficient également d'un suivi médical en Suisse, je pose les questions suivantes, car je vis en France voisine, mais suis soignée à Genève pour des problèmes liés à une santé très fragile:*

Question 1/ Est-ce qu'une chambre privée dans un hôpital genevois est considérée oui ou non comme un milieu privé ?

R: Non, une chambre, même privée, dans un hôpital n'est pas considérée comme un milieu privé (idem dans un hôtel)

Question 2/ Si la réponse est non, quel est votre conseil pour vos membres résidant en France voisine? Je suis très inquiète de cette situation.

R: Nous sommes également frustrés de cette situation et nous vous encourageons tout d'abord à faire partie de l'ADMD France qui a besoin de soutien et de forces.

Nous ne pouvons pas entrer en matière pour plusieurs raisons:

Premièrement nous ne souhaitons pas louer un appartement comme Dignitas. Deuxièmement, nous sommes trop peu d'accompagnateurs et nous avons déjà beaucoup de difficultés à accompagner nos membres en Suisse romande.

De plus, nous avons réussi à établir des relations de confiance avec les autorités médicales, politiques et judiciaires de chaque canton. Toutes nos interventions se déroulent bien, sans autopsie. Alors qu'à Zürich le corps du défunt est emmené à l'Institut de médecine légale pour une autopsie complète qui prend 2 à 3 semaines et dont les frais sont à la charge du canton de Zürich. L'année dernière le canton a dû déboursier près de 275'000 francs pour les autopsies de membres de Dignitas. Or la loi zurichoise cantonale qui tente d'être établie permettra de facturer ces frais à Dignitas. En tant que président, je me dois de veiller à ce que tout se passe le mieux possible pour nos membres résidant en Suisse, même si je comprends la frustration de membres étrangers, je dois savoir dire non.

Q: *Ne pourrait-on prendre en compte, parmi les cas susceptibles de bénéficier de l'assistance au suicide, celui des personnes ayant dépassé l'âge de 80 ans qui, en toute connaissance de cause, en feraient la demande? Si l'on considère l'accumulation d'obstacles et de souffrances qui sillonnent le parcours de ces personnes au fur et à mesure de leur avancée dans la vieillesse, est-il nécessaire d'avoir donné la preuve que l'on est suffisamment «méritant» pour recevoir la bénédiction de passer de vie à trépas?*

R: Si EXIT a pu progresser c'est parce que nous avons eu une politique visible et cohérente et des critères que nous avons fait connaître qui sont respectés et respectables, qui sont humainement compréhensibles, médicalement défendables, socialement justifiables et politiquement acceptables. Si nous décidions d'aider chacun qui le souhaiterait au-delà d'un âge fixé, sans qu'il présente les critères qui soient acceptables par la société, nous serions rapidement bloqués sur le plan politique. De toute façon nous allons passer une mauvaise période sur ce plan-là, car depuis le tourisme du suicide nous avons trois motions au Conseil National qui ont été déposées contre nous. Une pour supprimer purement et simplement l'assistance au suicide en Suisse, une autre pour nous mettre sous tutelle et une troisième qui vient d'être acceptée il y a 10 jours dans le but de reprendre les définitions des différentes formes d'euthanasie et de tâcher de restreindre les libertés que nous avons acquises.

Ce sera le rôle du Comité de défendre ces acquis et au cas où les décisions nous seraient trop contraaires, envisager le lancement d'un référendum populaire. Ce qui signifie beaucoup de temps et beaucoup d'argent.

Pour toutes ces raisons nous devons être prudents et savoir parfois dire non.

Q: *Est-ce que grâce à plusieurs entrevues avec des responsables d'EXIT et de dialogues démontrant l'équilibre mental du demandeur, ce dernier peut espérer l'assistance qu'il souhaite obtenir sans être un «malade incurable» et sans soumettre un dossier médical qu'il ne possède d'ailleurs pas?*

Par ailleurs, dans de nombreux textes publiés par EXIT figurent très souvent les expressions suivantes: dans certaines conditions, certains cas ou certaines circonstances. Question: Comment les comprendre? Ce flou laisse une grande liberté à la décision finale. Il y a une telle liberté d'interprétation dans ces expressions que je me demande si elles sont réductrices ou, au contraire, représentent des ouvertures favorables?

R: Ce flou représente une ouverture favorable. Nous essayons de faire le mieux possible dans des circonstances lourdes et difficiles. Mais pour le bien d'une seule personne, nous devons penser au bien

collectif et nous ne pouvons mettre en péril tout ce qui a été mis en place. Le possible a déjà été fait, l'impossible est en train de se faire, mais laissez-nous un petit peu de temps pour les prochains miracles!

Q: *Pas de sac en plastique pour «hâter la fin» des demandeurs de suicide assisté*

R: Bien évidemment nous l'avons toujours dit, nous le répétons et nous nous en portons garants, nous n'utilisons pas de sac en plastique. Nous avons des potions qui sont préparées par des pharmaciens qui soutiennent notre action. Ces potions sont extrêmement efficaces, il n'est nul besoin de sac en plastique.

Q: *Terminologie: Plutôt «choix de fin de vie» que suicide*

R: Nous avons un code pénal qui parle de suicide, d'assistance au suicide et nous sommes obligés d'adapter notre discours aux textes en vigueur.

Q: *Revoir le format de la carte de membre*

R: Nous avons songé à cette solution mais la carte que vous possédez a l'avantage de pouvoir recevoir le timbre annuel qui justifie que vous renouvelez vos directives anticipées et votre confiance à EXIT.

Q: *A quand une assemblée générale à Genève*

R: A l'année prochaine!

RESUME DES COMPTES DE 2003

RECETTES

Cotisations	264 148,00
Dons	29 379,60
Médailles	12,70
Produits financiers	12 350,40
total des recettes	<u>305 890,70</u>

DEPENSES A/ charges récurrentes

Charges de personnel de secrétariat	116 768,15
Enregistrement des cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones, Assemblée générale, etc.	74 020,10
Charges des locaux	26 516,75
Imprimés	6 560,45
Bulletins Exit N° 38 et 39	34 202,20
Frais de conférences, rencontres, congrès, comités	12 471,60
Assistance sociale aux membres	30 516,65
Livres et documentation	2 198,80
Divers, cotisations, cadeaux	4 216,00
total des charges récurrentes	<u>307 470,70</u>

B/ autres dépenses

Action Conseil National	10 095,30
total autres dépenses	<u>10 095,30</u>

Total général des dépenses	<u>317 566,00</u>
Excédent des dépenses, soit perte nette virée à Capital	<u><u>-11 675,30</u></u>

BILAN AU 31 DECEMBRE 2003

ACTIF

Caisse	74,00
Compte de Chèques postaux	88 369,88
UBS, comptes à vue	115 666,60
UBS, compte garantie loyer	5 018,05
UBS, comptes à terme	420 000,00
Titres	61 956,00
AFC, impôt anticipé à récupérer	3 850,90
Charges payées d'avance	1 369,50
.....	

Fr. 696 304,93

PASSIF

Créanciers factures à payer ...	28 110,35
Charges à payer	3 860,20
Cotisations encaissées d'avance	12 480,00
Provision pour fluctuations sur titres	2 108,00
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	142 746,38

Fr. 696 304,93

Mouvement du compte Capital

Capital au 31 décembre 2002	154 421,68
Perte nette virée à Capital	-11 675,30
Capital au 31 décembre 2003	Fr. <u><u>142 746,38</u></u>

ASSISTANCE AU SUICIDE ET DISPOSITIONS ETHIQUES

Conférence du Dr Jean Martin

Invité par EXIT ADMD à son assemblée générale, le Dr Jean Martin, membre de la Commission nationale d'éthique a tenu une conférence traitant d'un thème intéressant particulièrement nos membres: celui de l'assistance au suicide en milieu médicalisé (EMS, hôpitaux, cliniques). A sa demande, nous reproduisons ici son argumentation telle qu'elle a été publiée dans le journal «Médecine et Hygiène» (No 2467)

Préambule

Dans la plupart des sociétés, le fait de donner la mort à autrui est un tabou ; pour nous, cela va du commandement biblique «Tu ne tueras point» jusqu'aux codes pénaux actuels. On relèvera toutefois que donner la mort à autrui est légitimé, considéré comme un acte estimable, quand on a mis un uniforme et qu'on sert un pays en guerre. De plus la peine de mort existe encore dans passablement de régimes et certaines cultures ont une large tolérance pour les crimes dits «d'honneur». Cela pose de sérieuses questions mais ce ne peut être l'objet du présent article de les discuter.

Problématiques morales

Il faut être conscient des interrogations autour des distinctions, pratiques et éthiques, entre le suicide assisté et l'euthanasie active. Certains éthiciens, comme Denis Müller, jugent que ces distinctions ne sont pas déterminantes et que les deux situations doivent être considérées ensemble. Il est vrai qu'il y a des circonstances relativement comparables de fin de vie (en milieu médicalisé, à cause d'une affection irréversible), où la différence concrète entre les deux devient floue et sujette à débat. Pratiquement toutefois, dans l'optique de la mise en place de règles légales ou déontologiques aujourd'hui, il paraît judicieux d'admettre la notion qu'il y a une intuition morale centrale, chez l'être humain, selon laquelle ce n'est pas à

autrui de mettre un terme à la vie de son prochain, et qu'il importe que cette intuition/inhibition soit maintenue. La banaliser représenterait des risques difficiles à cautionner (sous réserve d'une possible «exception d'euthanasie» cf. infra).

En revanche (et étant entendu par ailleurs que les institutions médico-sanitaires ont comme une de leurs missions, parmi beaucoup d'autres, de prévenir le suicide dans la mesure du possible), le fait est qu'on admet dans nos sociétés que l'individu a le droit de se suicider ; dans ce sens qu'on ne saurait empêcher une personne d'arriver à la conclusion qu'elle entend mettre un terme à ses jours, et que l'intention ou le geste suicidaire ne saurait être interdit et puni par les pouvoirs publics. Ce «droit» est ce qu'on appelle un droit-liberté, essentiellement la traduction de ce que, sous réserve d'actes illécites, l'Etat n'a pas à interférer dans la manière dont un individu doué de discernement gère sa vie. Déduction de ce que la Constitution des Etats-Unis appelle le «right to be left alone» («le droit d'être laissé tranquille»). Dans ce sens, l'Etat n'a pas non plus à porter un jugement sur le suicidant.

La capacité de discernement du patient et sa détermination libre et éclairée, conditions fondamentales

Une prémisse de base dans ce débat est qu'on se trouve dans des situations où il n'y a pas de doute quant au fait que c'est le patient qui exprime la volonté d'être assisté dans son suicide, qu'il a son discernement, qu'il bénéficie de toute l'information pertinente sur son état de santé et qu'il n'est pas l'objet de pression indue de qui que ce soit.

A cet égard, il convient d'être attentif à plusieurs éventualités:

- Le risque que des intervenants extérieurs, le cas échéant de type Exit, exercent une pression (dans un sens de «prosélytisme» ou d'attitude paternaliste - «c'est ce qu'il y a de mieux pour vous») ^a.
- D'un autre côté, particulièrement s'agissant de résidents en établissement médico-social, on peut avoir une pression en sens

^a L'auteur a l'impression, dans la région qu'il connaît, que ce n'est pas le cas.

inverse de la direction ou des professionnels de l'établissement, au nom de leur vocation de bienfaisance (qui toutefois ne devrait pas interférer indûment avec l'autonomie du patient doué de discernement - risque ici d'un autre paternalisme).

- Quant aux proches des malades, on peut les voir exercer, implicitement ou explicitement, une influence dans l'une ou l'autre de ces directions.

Les circonstances dans lesquelles le patient se détermine devraient donc être telles que son autonomie soit maximisée, qu'elle ne soit l'objet de contraintes discutables ni dans un sens ni dans l'autre.

Des considérations comparables valent si on s'achemine (cf. infra) vers des recommandations médico-éthiques émises par des instances légitimées. Elles devraient rendre attentif aux risques de pratiques discutables, d'une part, et d'autre part préciser les conditions qui justifient la participation de professionnels dans une assistance au suicide. Mais elles ne devraient pas être un carcan, le cas échéant bureaucratique et chicanier, avec pour conséquence une restriction indue de l'autonomie du patient.

Au plan légal

La Suisse est dans la position particulière de connaître l'art. 115 du Code pénal (CPS), entré en vigueur en 1942, qui dispose que l'assistance au suicide n'est pas punissable sauf si elle est liée à des mobiles égoïstes^b. Le législateur n'avait pas à l'esprit, en émettant cette norme, les circonstances qu'on peut appeler médicalisées¹. Mais, depuis une décennie environ, on a pris conscience qu'un certain nombre de suicides assistés sont réalisés dans de telles situations (vraisemblablement environ 300 par an actuellement en Suisse, soit 0,5% des décès).

^b «Art. 115: 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».

¹ Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland : Allowing a role for non-physicians. *BMJ* 2003 ; 326 : 271-3.

Dans sa brièveté et simplicité, l'art. 115 CPS est une disposition fondamentalement libérale, s'appliquant à tous ceux qui vivent en Suisse. Un enjeu d'importance est d'évaluer la pertinence et la légitimité d'une application plus restreinte/codifiée dudit article quand des professionnels médico-sanitaires sont impliqués. A première vue, il apparaît logique en la matière de prévoir des normes d'éthique et de comportement pour ces professions, notamment dans la mesure où la relation thérapeutique inclut une part de dépendance. Toutefois, il est pertinent, au plan général, de poser la question de savoir si ce qui est possible pour le simple citoyen sans que des conditions particulières soient spécifiées ne devrait pas l'être aussi pour le praticien agissant en son âme et conscience (praticien qui, selon le cas, peut alléguer par ailleurs qu'il le fait en tant que «confrère en humanité» du suicidant et non pas comme professionnel - cf. toutefois section suivante).

Si des conditions/directives particulières sont envisagées, elles devraient à notre avis s'appliquer aux cas caractérisés par un ou plusieurs des critères suivants:

- Implication d'un professionnel de santé (pratiquement, notamment, la prescription de pentobarbital par un médecin, mais aussi l'accompagnement par une infirmière, y compris soins à domicile).
- Le geste entraînant le décès prend place dans un établissement de soins (le plus souvent vraisemblablement un établissement médico-social/home pour personnes âgées, mais aussi peut-être un hôpital ou une clinique).
- A discuter, le cas échéant: d'autres situations où une méthode de type médical au sens large est employée (médicaments, perfusion, seringue, etc.). Très généralement cependant, cela devrait correspondre à un des cas ci-dessus (implication d'un professionnel ou survenue dans un établissement sanitaire).

Dans les situations ci-dessus, il ne saurait s'agir que d'assistance au suicide de personnes gravement et chroniquement atteintes dans leur santé de manière irréversible. Ce semble être les seuls cas où une telle collaboration pourra être considérée comme partie d'un rôle médical ou soignant. Le médecin ou autre professionnel de santé qui apporterait son aide au suicide à d'autres personnes que des malades

en grande souffrance ne le ferait plus en tant que professionnel, mais comme individu/citoyen lambda^c.

Aspects déontologiques

Aujourd'hui, nous estimons qu'on ne saurait avoir une attitude dogmatique qui dirait qu'il n'est jamais acceptable qu'un professionnel de la santé apporte sa collaboration à un suicide assisté. La prohibition du fait de causer la mort apparaît dans le serment d'Hippocrate et ce serment est évidemment estimable. On relève toutefois qu'il a été rédigé à une époque où l'espérance de vie d'une personne très affaiblie ou gravement handicapée dans son fonctionnement était de toute manière très courte ; de plus, l'autonomie de l'individu malade n'avait pas du tout à l'époque la place première qu'elle a aujourd'hui (elle est absente du serment d'Hippocrate). La prohibition en question pouvait être liée aussi à l'éventualité de collaborer à un empoisonnement, comme il est aujourd'hui demandé que les médecins n'apportent pas leurs compétences en cas de torture ou d'exécution (même là où cette dernière est légale). Par ailleurs, il y a lieu de faire référence à la formule d'Ambroise Paré «Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours». Il est pour le moins défendable de dire que, dans certaines circonstances, accompagner un suicide est une façon de soulager.²

C'est dire à notre avis que, au-delà des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie, l'assistance au suicide peut faire partie des activités pertinentes des professionnels de santé, étant entendu que:

- La clause de conscience est réservée: personne ne saurait être contraint d'apporter une aide concrète à un suicide.
- Même en l'absence de motif de conscience, un professionnel garde la liberté, notamment en fonction de sa discipline/ domaine de pratique, de renoncer à se former pour répondre à des

^c A noter cependant qu'il paraît difficile pour un médecin, par exemple, de prétendre «renoncer» complètement à sa qualité professionnelle dans de telles circonstances. Quoi qu'il en pense, il reste médecin. C'est dire qu'il pourrait, même dans un tel cas, être interpellé au plan déontologique ou disciplinaire.

² Martin J. Le médecin face à la mort volontaire. Med Hyg 2002 ; 60 : 712-6.

situations particulières telles que l'assistance au suicide. Dans ce cas comme le précédent cependant, il a la responsabilité déontologique de faire en sorte que le malade qui le demande instamment ait accès à un professionnel ouvert à la problématique concernée, et donc de l'orienter en conséquence.

- Sous ces réserves, on peut considérer que l'assistance au suicide fait partie du corpus des gestes/accompagnements d'un praticien généraliste (médecin et infirmière notamment) et qu'elle devrait être adéquatement traitée dans les formations de base et post-graduées.

A propos d'euthanasie

Des données scientifiques récentes (travaux entre autres du Pr J.-C. Chevrolat et coll., HUG, Genève) montrent que, en milieu de soins intensifs, sept décès sur dix interviennent suite à une décision humaine (des professionnels soignants, après discussion avec le patient ou les proches). Il s'agit majoritairement de décisions d'interrompre une démarche thérapeutique ou de ne pas en entreprendre de nouvelles, et donc pas d'euthanasie définie comme active.

Par ailleurs, il n'est pas contesté que, aujourd'hui et depuis longtemps, il arrive que le médecin voire un autre soignant réalise, hors du cadre légal, un geste qui donne la mort. Plusieurs études tendent à montrer qu'un tel geste n'est en réalité pas exceptionnel, y compris dans des pays dont la législation l'interdit formellement, comme la France. Il convient de l'enregistrer. Cela étant, au plan déontologique, un tel geste euthanasique devrait garder le caractère d'une transgression, au sens par exemple de «l'exception d'euthanasie» dont a parlé le Comité consultatif national d'éthique français.

A propos de tels cas, plusieurs éventualités sont envisageables:

- Le professionnel agit dans un cadre où les circonstances du décès restent cachées, ne sont pas portées à la connaissance d'autres (c'est ce qui se passe actuellement en Suisse, en France et dans les pays qui leur ressemblent).
- Selon le modèle hollandais des années 1990, il pourrait être prévu que ces cas fassent l'objet d'un signalement ultérieur au Ministère public qui décide en opportunité, quand des conditions

adéquates sont réunies, de ne pas poursuivre le professionnel. Pour cela, il faudrait en Suisse que la faculté pour le Ministère public de décider de ne pas poursuivre soit clairement fixée.

- L'euthanasie est, si certaines conditions sont remplies, légale/légalisée.

A ce sujet, nous estimons aussi que le professionnel de santé qui, en son âme et conscience, donnerait la mort à un patient en fin de vie qui la réclame instamment peut ressentir un devoir d'accéder à la demande d'une personne à laquelle le lie une relation forte. Il pourrait, dans le cadre légal actuel déjà, alléguer les dispositions de l'art. 32 CPS (Devoir de fonction ou profession) ou de l'art. 34 CPS (Etat de nécessité).

Rappel

Il reste bien entendu que, qu'il existe ou non des recommandations ou directives spécifiques, s'il s'avère que des professionnels ont des pratiques discutables voire inacceptables en rapport avec l'assistance au suicide, ils sont susceptibles d'être interpellés : au plan déontologique par les sociétés professionnelles et au plan du droit public (autorisation de pratiquer, sanctions) par les autorités sanitaires cantonales voire par l'autorité pénale, comme cela peut se faire pour tout comportement professionnel critiquable.

Vers l'élaboration de recommandations éthiques/déontologiques

Rappelons d'abord l'interrogation évoquée plus haut de savoir si, alors que l'art. 115 CPS pose un cadre légal général qu'on peut appeler libéral, s'appliquant à chacun, il est adéquat de prévoir des contraintes particulières, des conditions cadrantes, pour les professionnels de santé et les situations dites médicalisées. Il est clair qu'on souhaite être certain que des médecins ou d'autres professionnels ne vont pas apporter une aide au suicide au jeune homme ou à la jeune femme déprimé(e) parce qu'il/elle a raté ses examens ou souffre d'un chagrin d'amour... Ou à telle autre personne présentant un problème de santé sérieux mais transitoire, dont on peut penser qu'elle se remettra. L'idée vient alors naturellement d'émettre des règles. Cela étant, y a-t-il lieu d'élaborer des dispositions détaillées (qui de toute manière peineront à prévoir toutes les situa-

tions envisageables) ou peut-on se reposer sur une éthique médico-soignante globale et sur ce qui doit à l'avenir être inclus dans la formation générale des professionnels? Professionnels qui sont confrontés de manière croissante, à d'autres égards aussi, à des enjeux médico-éthiques délicats de vie et de mort de leurs patients.

Tout bien considéré, il nous paraît judicieux de prévoir des dispositions médico-éthiques précisant dans quelles circonstances et en fonction de quelles conditions, sur la base des déontologies respectives, il se justifie qu'un médecin, une infirmière ou un autre professionnel de santé apporte une assistance au suicide (quelle qu'en soit la forme).

De telles recommandations ou directives pourraient être émises par l'Académie suisse des sciences médicales ou les associations professionnelles. Toutefois, compte tenu de la légitimité qu'elle tire de son caractère public (nomination par le Conseil fédéral sur la base d'une loi fédérale), la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine serait bien placée pour s'en charger.

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:

.....

AVANT D'ENTRER EN EMS PRECAUTIONS A PRENDRE

Dans notre précédent bulletin (No 40, mars 2004), nous avons formulé quelques recommandations à nos membres qui entrent en EMS afin qu'ils s'assurent que leur appartenance à EXIT y soit reconnue et qu'ils puissent continuer à bénéficier de ses services. Il est encourageant de constater que nous sommes lus (!), puisqu'un de nos membres a aussitôt rédigé une lettre en ce sens, que nous reproduisons ici.

A l'attention de la Direction de l'établissement EMS de transfert

Me référant aux recommandations aux membres d'EXIT entrant dans un EMS (cf. Bulletin EXIT No 40 - mars 2004), j'informe la direction de l'EMS dans lequel je suis admis de ma qualité de membre d'EXIT et que j'entends le rester.

J'exprime ma volonté de bénéficier des services proposés par EXIT, à savoir:

conseils, visites, information

et assistance au suicide si telle est ma volonté.

Le courrier d'EXIT qui m'est adressé doit m'être remis en mains propres ou, éventuellement à mes répondants (voir au dos).

En cas de gestion de mon budget par l'EMS, les cotisations doivent être payées jusqu'à mon décès.

Une copie de ce document a été transmise à EXIT-ADMD pour enregistrement le 3 juin 2004.

Le présent document reste valable jusqu'au décès du soussigné.

Cas échéant jusqu'à sa révocation.

Fait à Genève le 3 juin 2004.

Copie à mes répondants (fils et fille).

Pour faciliter la tâche de nos membres, nous établirons prochainement un formulaire standard (comme nous l'avons fait pour les directive anticipées) destiné à être remis à la direction de l'EMS, avec copie à une des personnes de confiance et EXIT.

ASSISTANCE MEDICALE AU SUICIDE LES CONTRADICTIONS DE L'ASSM

Nous l'annonçons en dernière page de notre précédent bulletin, les nouvelles Directives médico-éthiques de l'Association suisse des sciences médicales (ASSM) font du funambulisme entre reconnaissance et restrictions concernant la pratique de l'assistance au suicide par les médecins. Avec la mise en consultation de ces directives auprès du corps médical, cette ambiguïté suscite le débat et c'est tant mieux car, comme le dit notre Président dans son éditorial: le tabou doit être brisé.

Rappelons les termes du débat. D'un côté l'ASSM reconnaît le devoir qu'a le médecin de prendre en compte la volonté de son patient, la liberté qui lui revient de lui apporter une aide au suicide et le fait que le droit suisse le permet. D'un autre côté, l'ASSM maintient que cet accompagnement «ne fait pas partie de l'activité médicale». C'est cette contradiction que met en évidence un récent article paru dans la revue «Médecine et Hygiène» (11.02.2004). Nous le reproduisons ici.

Bloc-notes: Mort médicalisée, flou et mensonge

Spécialiste de l'oxymoron¹ médical (mais toute la médecine ne tient-elle pas de l'oxymoron?), l'Académie suisse des sciences médicales diffusait, la semaine dernière, de nouvelles directives sur l'accompagnement des patients en fin de vie. Elles mêlent prudence et audace. Prudence, parce qu'elles commencent par des litanies de conditions rigoureuses défendant des valeurs. Audace, parce que, admettre que les médecins participent au suicide de patients, c'est balancer un point essentiel du serment d'Hippocrate et prendre le risque de brouiller l'image des médecins.

¹ Oxymoron = figure de style qui consiste à allier deux mots de sens incompatibles, comme «une douce violence» ou «une obscure clarté».

Il y a du flou, de l'imprécis, voire des portes ouvertes vers de possibles dérapages, dans ce texte de l'Académie? Oui, sans doute. Et alors? Tout cela n'empêche pas l'éthique de défendre ses droits. Mais ne confondons pas flou et mensonge. Dans un monde où les menteurs non seulement infiltrent l'économie et la politique - jusqu'à la tête des grandes puissances économiques et militaires - mais en plus mentent dans une indifférence croissante, il importe plus que tout que la vérité soit défendue dans les secteurs cruciaux de l'éthique. Autour de la mort, le flou a toute sa place, le mensonge et l'hypocrisie ne doivent en avoir aucune.

Les faits, donc. Ils sont clairs, dérangeants. Peu connus, surtout. En Suisse, selon une enquête récente, la moitié de tous les décès implique une «décision médicale». Bon, et qu'est-ce qu'une décision médicale? Eh bien, c'est l'euthanasie passive (abstention ou retrait thérapeutique: 28% des décès), c'est aussi l'euthanasie active indirecte (soulagement des symptômes par un médicament pouvant hâter la fin de vie: 22% des décès), ou encore l'euthanasie active directe (médicament donné à dose létale: 0,7% des décès), ou enfin l'assistance au suicide (0,4% des décès).

Voilà pour la réalité. L'efficacité de la médecine et l'organisation des soins ont entraîné une évolution fulgurante. On meurt de moins en moins «naturellement». C'est la décision d'une équipe qui le plus souvent provoque la mort. Et le phénomène va sans aucun doute s'amplifier.

L'autre évolution, c'est la montée en puissance d'associations d'aide au suicide, comme Dignitas ou Exit. Certes, ces associations ont leur place dans le débat et dans la pratique. Mais il faudrait éviter, et c'est un des soucis de l'Académie, qu'elles deviennent de vastes organisations de mort programmée. La «spécialisation» dans la mort n'est jamais une bonne chose. Se trouve toujours tapie, prête à renverser les meilleures intentions, ce que la Société suisse de psychiatrie nomme «une dangereuse fascination pour la mort et le pouvoir de décision sur la vie et la mort». Mieux vaut, dans l'évolution moderne, que les équipes soignantes, celles-là mêmes qui ont connu les patients, celles qui les ont soignés, les accompagnent aussi dans leur fin de vie, dans le jeu des libertés réciproques.

Et encore. Même pour ces équipes, l'attitude n'est pas sans danger. D'où cette ambiguïté de l'Académie: admettre que des médecins

aident leurs patients en fin de vie à se suicider et, dans le même temps, les mettent en garde face à un nouveau rôle que la société cherche à leur refiler, celui «d'experts de la mort rapide et provoquée par soi-même». Aider un malade en fin de vie à se suicider n'est pas un acte médical, précise l'Académie. C'est un acte humain. Aucune expertise n'est possible dans ce domaine. Seuls sont utiles la discussion, la supervision, le doute continu.

«Nous refusons catégoriquement l'euthanasie active», affirme Werner Stauffacher, président de l'Académie. Bien sûr. Il a raison. Des limites claires doivent être posées. L'éthique relève du bornage de territoires, de la clarification du sens des actes. Mais un sérieux problème mine cette clarté. Selon l'enquête citée plus haut, 0,7% des décès suisses sont causés par une euthanasie active directe. Que cette forme d'euthanasie soit interdite aussi bien par la loi que par l'Académie ne l'éradique donc de loin pas. Certains cas en relèvent malgré tout, estiment des équipes suisses qui la pratiquent et dont il n'est pas si facile de dire qu'elles sont moins éthiques que d'autres. Que pense l'Académie de ce fait ? Est-il bien de laisser des médecins et des équipes en porter seuls le poids ? Pourquoi ne pas lancer une enquête, respectant leur anonymat, sur les motifs de leur transgression ? Dommage, ce silence bien-pensant de l'Académie.

Rares sont les domaines aussi cachés que celui de la mort médicalisée. Une immense zone d'ombre. On laisse faire, on accepte les nouvelles pratiques, mais on n'aime pas, collectivement, regarder de près ce qui s'y passe. Des équipes médicales font mourir des gens : c'est bien, mais chut. Les cadavres sont ensuite évacués discrètement par les sorties cachées des hôpitaux, les familles font leur deuil de manière de plus en plus isolée. Immense pudeur d'une société qui communique avec tout. C'est normal. Ou peut-être pas tant que cela. Pourquoi cette discrétion ? Personne ne veut plus voir les mourants. Malgré l'altruisme manifesté par les familles et les équipes soignantes, la fin de vie est la période d'exclusion majeure de notre société. Symboliquement, les mourants ne valent plus rien. La société du biopouvoir, du culte de la jeunesse et de la force, n'a plus de place à leur offrir. Sur l'immense question de la mort, où se trouve le débat ? La réalité, c'est que la société se défait de son trouble sur les médecins.

De plus en plus, les équipes médicales sont les derniers partenaires des patients en fin de vie, l'ultime lieu de parole et de négociation sur la mort. Elles se trouvent seules devant la tâche de leur donner un appui symbolique, de les protéger de l'insignifiance. Ne pas abandonner ces équipes revient à ne pas abandonner les mourants.

Physionomie frêle, teint pâle, regard perdu, naïf ou angélique - difficile de dire - mais surtout, visage étrange, rayonnant de bienheureuse lassitude (un oxymoron, encore). Il a une gueule qui parle de ce qu'il vit, Jonathan Kaplan. Elle parle de son existence de chirurgien de guerre. Du Kurdistan à l'Irak dont il revient, il a roulé sa bosse dans tous les coins glauques du monde.

Dans le *New Scientist*, où il est interviewé, il évoque des sentiments bizarres qui se font jour chez celui qui pratique une chirurgie de l'extrême, mais aussi, une fois ou l'autre, dans n'importe quelle vie de médecin. «C'est dans ce genre d'endroits (les zones de guerre) que, travaillant comme médecin, je ressens de façon intense ma propre humanité, dans des circonstances où d'autres personnes sont privées de la leur». «Ce que je partage peut-être avec ceux qui font ce genre de travail est une perception de conscience augmentée, de vitalité intense.»

Mais la perception accrue de sa propre existence n'y change rien : parmi ceux qui côtoient la mort, personne ne reste indemne. Ni le soldat qui la donne ni le chirurgien qui lutte contre elle. «Lorsque mes patients meurent, alors même que je ne suis pas la personne qui a appuyé sur la détente, je suis néanmoins impliqué dans leur vie à un niveau d'intimité et d'intensité tel que, comme celui qui les a tués, je m'en rappelle pour toujours.»

Une des tâches essentielles de la médecine consiste à transformer l'absurdité de la mort, du moins celle qui passe par elle, en expérience humanisée. Mais elle-même, cette tâche a un coût humain, il faut le savoir.

B. Kiefer

INTERNATIONAL: BREVES NOUVELLES

Conseil de l'Europe: le débat est lancé

La Commission des questions sociales, de la santé et de la famille de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe s'est récemment penchée sur les questions de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. Les 21 pages du texte du compte-rendu du rapporteur (le Suisse Dick Marti) sont résumées ainsi:

«Lorsque des patients en phase terminale de maladie subissent des souffrances constantes et intolérables sans espoir de voir leur situation s'améliorer et qu'ils font la demande de manière répétée, volontaire et mûrement réfléchie, certains médecins et d'autres membres du corps soignant sont prêts à mettre un terme à leur vie («euthanasie active volontaire») ou à les aider à mettre fin à leurs jours («suicide assisté»). Les médecins peuvent aussi être amenés à décider d'interrompre un traitement de survie en sachant qu'ils provoquent ainsi le décès du patient («euthanasie passive»). Ces pratiques médicales largement connues ont le plus souvent un caractère très discret, voire secret ; bien qu'illégales dans la plupart des Etats membres du Conseil de l'Europe, elles sont rarement sanctionnées. Le rapporteur considère que c'est cette réalité qui comporte le plus haut risque d'entraîner des abus et qu'il faut combler l'écart entre la loi et la pratique si l'on veut maintenir le respect de la primauté du droit.

Le rapporteur estime que nul n'a le droit d'imposer à un mourant ou à un malade en phase terminale de continuer à vivre dans une angoisse et des souffrances intolérables lorsqu'il exprime de façon répétée le désir de mourir. Cela ne signifie pas que le personnel soignant est obligé de participer à un acte d'euthanasie. D'autre part, un tel acte ne saurait être interprété comme l'expression d'une moindre considération de la vie humaine.

Concernant la prétendue incompatibilité de l'euthanasie avec l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme («droit à la vie»), le rapporteur souligne que cette question n'a jamais été soumise au jugement de la Cour européenne des Droits de l'Homme. Cependant, les lois belge et néerlandaise entrées en vigueur en 2002 (selon lesquelles les médecins qui accèdent à une

demande d'euthanasie volontaire active ou de suicide assisté formulée par un patient peuvent échapper aux poursuites, dans des conditions rigoureusement réglementées et contrôlées) ont été soumises avant adoption à la vérification des Conseils d'Etat belge et néerlandais, qui les ont déclarées compatibles avec la Convention.

Les gouvernements des Etats membres du Conseil de l'Europe sont invités à collecter et analyser des données empiriques sur les décisions d'interruption de vie, à encourager le débat public sur ces données, à promouvoir leur analyse comparative dans le cadre du Conseil d'Europe et, à la lumière de ces données et de ce débat public, à se demander si l'adoption d'une législation autorisant l'euthanasie devrait être envisagée.»

Très discuté, ce rapport a ouvert un véritable débat au niveau européen, qui se poursuit aujourd'hui et dont la revue Médecine et Hygiène rend régulièrement compte sous la plume de J.Y. Nau (Nos 2483 à 2489... à suivre)

Luxembourg: cent personnalités en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie

A l'initiative de l'Association luxembourgeoise pour le droit de mourir dans la dignité, une pétition circule dans le pays pour demander à la Chambre des députés et au gouvernement d'entamer «une réflexion et un débat dès le début de la législature afin de dépénaliser l'euthanasie dans des conditions précises». Cent personnalités l'ont déjà signée.

France: vers une évolution de la loi

La Mission d'information parlementaire sur l'accompagnement de la fin de la vie, créée au lendemain de l'affaire Humbert, demande d'ouvrir un débat parlementaire en vue de modifier la loi sur les droits des malades pour mieux prendre en compte la volonté des patients. Elle propose notamment d'y introduire la reconnaissance des directives anticipées et du représentant thérapeutique (appelé «personne de confiance»). Elle veut aussi protéger les médecins de poursuites judiciaires lorsqu'ils accèdent à la demande d'arrêt de soins des patients. Le rapport final de la Mission sera bientôt disponible. Le Ministre de la Santé en a déjà tenu compte pour élaborer un projet de loi pour une mort digne, que nous présenterons dans un prochain numéro.

LA MORT, UNE ETAPE DE LA VIE

**Séminaire de 6 rencontres proposé par Madame Marianne Tendon
sous sa propre responsabilité**

- 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: Neuchâtel 6 vendredis: 12-19-26 nov. et 3-10-17 déc. 2004
B: Genève 6 lundis: 6-13 déc. 04 et 3-10-17-24 janv. 05

Horaires: A: de 14 à 16h à l'Hôtel des Arts, r. de Pourtalès 3, Neuchâtel
B: de 14 à 16h dans les locaux de l'Association EXIT

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 Marianne Tendon - 12, av. Calas - 1206 Genève



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

Séminaire A B

Nom Prénom

Rue et numéro

NP Localité

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

Date Signature