



**Assemblée générale 12 mars 2005  
Genève - UNI Dufour**

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

C.P. 110 CH-1211 Genève 17 CCP: 12-8183-2

Tél. 022 735 77 60 Fax 022 735 77 65

Internet: [www.exit-geneve.ch](http://www.exit-geneve.ch)

[www.exit-suisse-romande.ch](http://www.exit-suisse-romande.ch)

E-mail: [info@exit-geneve.ch](mailto:info@exit-geneve.ch)

Bulletin N° 42  
Février 2005

Paraît 2 fois par an  
Tirage 11'500 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 Giulio Gabbiani  
Madame Nada Walter

Rédaction du bulletin: Monsieur Jean-Marc Denervaud

# SOMMAIRE

Editorial: une réforme indispensable . . . . .	Page	2
Assemblée générale: convocation . . . . .	Page	3
Proposition de modification des statuts . . . . .	Page	4
Assistance au suicide et maladies psychiques:		
La position d'EXIT ADMD . . . . .	Page	6
Carte d'assuré et directives anticipées . . . . .	Page	7
La Suisse et la bonne mort . . . . .	Page	10
Assistance au suicide en EMS:		
Dialogue et transparence à l'AVDEMS . . . . .	Page	16
ASSM: Un médecin peut apporter une aide au suicide . . . . .	Page	20
Nouvelles de l'étranger: Belgique et France . . . . .	Page	22
Séminaire . . . . .	Page	24

# EDITORIAL

## Une réforme indispensable

L'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande répond à une aspiration profonde de notre société. Cette constatation se concrétise par une augmentation constante du nombre de nos adhérents. Nous sommes aujourd'hui près de onze mille membres et nous espérons être plus de vingt mille lors de la prochaine décennie.

Cette évolution est réjouissante car elle renforce le poids de nos prises de position dans les domaines médicaux et politiques.

Cette évolution nous oblige, cependant, à repenser le mode de fonctionnement de notre Comité dont la charge de travail explose à plusieurs niveaux. Nous sommes, en effet, de plus en plus sollicités pour expliquer et défendre nos positions auprès des intervenants du monde de la santé (Ecoles de soignants, EMS, groupes religieux, comités d'éthique et commissions politiques).

Nous devons être particulièrement attentifs aux débats de société qui se tiennent actuellement au Parlement et qui orienteront la politique de santé (et de fin de vie) de demain. Nos remarques peuvent être utiles et constructives quant à l'éventuelle carte d'assuré que le Conseil Fédéral a proposé dans la nouvelle Loi Fédérale sur l'assurance-maladie.

La charge de travail que doit assumer le Comité est actuellement très au-delà des limites du bénévolat; c'est pourquoi nous vous proposons une réforme de l'article 22 de nos statuts, afin de pouvoir continuer à long terme à répondre à vos attentes (voir en page 5). Cette réforme nous semble indispensable pour continuer à bien remplir notre mission, communiquer et informer un large public. Ce travail peut nécessiter des mandats particuliers qui doivent pouvoir être rémunérés afin de ne pas pénaliser ceux qui les accepteraient et les rempliraient – cela aux dépens de leur vie professionnelle – Ce dédommagement nous semble équitable et indispensable, compte tenu des multiples tâches auxquelles votre Comité se doit de répondre.

Dr J. Sobel, Président

# ASSEMBLEE GENERALE 2005

**Assemblée réservée uniquement aux membres d'EXIT ADMD**

Chers Membres,

Nous avons le plaisir de vous inviter à notre Assemblée Générale ordinaire 2005 qui se tiendra à GENEVE

**Samedi 12 mars 2005 à 15 heures**

**UNI DUFOUR, 24 rue Général Dufour, GENEVE**

**Salle U 300 (Rouiller) – Sous-sol**

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

Ordre du jour:

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 20 mars 2004 (voir Bulletin n° 41, septembre 2004)
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. Statuts: Proposition d'adjonction d'un **art. 22bis** «Indemnités, rémunérations» (*voir en page 5*)
8. Election du Comité
9. Conférence de Monsieur François de Closets: «Le refus français face à la dernière liberté»
10. Propositions et Divers

Les membres qui désirent poser des questions importantes lors de l'Assemblée Générale sont priés de les faire parvenir par écrit au comité d'EXIT ADMD au moins 15 jours à l'avance.

Conformément aux statuts (art. 18) vous avez la possibilité de vous faire représenter par un membre du comité au cas où vous ne pourriez assister à l'Assemblée Générale. Vous trouverez, en annexe de la convocation, un mandat-réponse qu'il suffit de nous renvoyer dans l'enveloppe prévue à cet effet.

Afin de faciliter le contrôle des entrées et du nombre de membres présents, nous vous prions de vous munir de votre carte de membre ou de l'enveloppe de la convocation.

# PROPOSITION DE MODIFICATION DES STATUTS

Comme le souligne notre Président dans son éditorial, le développement de notre association entraîne une augmentation de ses tâches et responsabilités. C'est le comité qui doit les assumer. Cela coûte en temps, en déplacements, en compétences. Dédommager les membres du comité qui remplissent des mandats pour EXIT est donc légitime. D'où la proposition de modification des statuts par l'ajout d'un article 22bis.

On en trouvera ci-dessous une justification par M<sup>e</sup> Claude Narbel et la formulation proposée.

## **Pourquoi un article 22bis dans nos statuts**

Bientôt 11'000 membres !

Quel chemin déjà fait, mais le parcours est encore long.

Notre association a donc toujours besoin de beaucoup de bonnes volontés, ce dont elle n'a d'ailleurs jamais manqué.

Mais si nous voulons nous doter d'une organisation en rapport avec notre développement et nos ambitions, cela ne va plus suffire.

Les charges et obligations incombant à nos responsables en arrivent maintenant à excéder largement l'occupation de leur temps libre et à exiger une disponibilité qui, pour certains, entame leur activité professionnelle. Cette situation n'est pas normale et des mesures doivent être prises pour y remédier.

C'est tout d'abord le cas pour la gestion financière. Pendant de longues années, ce fut la dévouée et compétente Madame Claire-Lise Cuennet qui s'en chargea bénévolement. Mais elle n'a pu poursuivre. Les opérations que nécessite la tenue des comptes se sont multipliées et il nous a bien fallu nous équiper en informatique. Le rôle du trésorier(ière) appelle aujourd'hui l'intervention d'un spécialiste, d'un professionnel dont il faut bien rémunérer les services.

C'est ce que doivent permettre nos statuts avec la nouvelle disposition que l'assemblée générale sera appelée à accepter.

Mais il y a encore d'autres tâches très astreignantes qui appellent les membres du comité et plus spécialement notre président.

Ce sont notamment les participations de plus en plus fréquentes à des congrès, des séminaires, des conférences, des commissions où il s'agit d'assurer la représentation de notre association.

Cela entraîne pour qui exerce une activité professionnelle, un sensible empiètement sur celle-ci et, par conséquent, une perte financière.

Là également la situation doit être régularisée et l'association doit pouvoir offrir, dans le cadre de ses disponibilités financières, un dédommagement équitable à ceux sur le dévouement desquels elle peut compter.

Pour ces motifs, le Comité votre invite à accepter la nouvelle disposition qui vous est proposée sous article 22bis des statuts.

### **Texte proposé soumis à l'Assemblée générale**

#### **Art 22.bis INDEMNITES, REMUNERATIONS**

Dans la règle, les membres du Comité exécutent leur mandat à titre bénévole.

Les frais qu'ils assument dans ce cadre leur sont intégralement remboursés.

Ils peuvent également être indemnisés à raison de perte de gain en rapport direct avec l'exécution de leur mandat.

En outre, si l'équité l'exige à raison de l'étendue de leurs tâches et si les ressources de l'Association le permettent, une rémunération sous forme d'honoraires peut leur être attribuée.

Le principe et le montant en sont arrêtés par une décision du Comité; il en est de même s'agissant d'indemnités pour perte de gain.

En aucun cas, une activité en rapport avec une assistance à l'auto-délivrance ne peut donner lieu à rémunération.

# LA POSITION D'EXIT SUISSE ROMANDE

L'association EXIT Deutsche Schweiz ouvre la possibilité d'une assistance au suicide pour des personnes atteintes de maladies psychiques. EXIT ADMD ne la suit pas sur cette voie en Suisse romande.

En novembre dernier, le comité d'EXIT Deutsche Schweiz a décidé de ne plus exclure les personnes psychiquement malades de l'aide au suicide, dans la mesure où leur capacité de discernement est intacte. Par contre, elle n'acceptera pas d'accompagner les personnes dont le désir de mourir fait partie de leur maladie. En cas de doute, EXIT Deutsche Schweiz fera appel à un expert.

Par la bouche du Dr Sobel, son président, notre association romande s'est distancée de cette position. Cela pour trois raisons :

- D'une part, il convient d'attendre le jugement du Tribunal zurichois qui va juger un psychiatre ayant aidé deux malades psychiques à se suicider.
- D'autre part, ces situations sont extrêmement délicates à gérer : elles demandent des compétences spéciales et un temps considérable, qui manquent à notre association aujourd'hui.
- Enfin, la prise en compte de ces situations demanderait à ce que le psychiatre traitant de la personne s'engage pour établir à la fois que le malade ne guérira pas et qu'il est par contre capable de discernement. Dans ce cas, le psychiatre traitant devrait aussi accompagner son patient dans ces derniers instants. Les conditions ne sont pas réunies actuellement.

Pour toutes ces raisons, le Dr Sobel a déclaré à la presse que « nous n'élargirons pas pour l'instant l'assistance au suicide aux personnes atteintes de maladie psychique ».



# INCLURE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Dans le cadre de la révision de la loi sur l'assurance maladie (LAMAL), le Conseil fédéral projette d'introduire pour chaque citoyen une «carte d'assuré» (appelée aussi «carte de santé») qui contiendrait notamment des données personnelles. Dans une lettre adressée le 28 octobre 2004 à M. Pascal Couchepin, le Dr Sobel propose que les directives anticipées puissent aussi figurer sur cette carte:

*Monsieur le Conseiller Fédéral,*

*En ma qualité de président de l'association EXIT ADMD Suisse romande et en tant que médecin, j'ai pris connaissance avec intérêt du projet du Conseil Fédéral (04.031) concernant la loi fédérale sur l'assurance maladie: révision partielle, stratégie globale, compensation des risques, tarif des soins, financement des hôpitaux et tout particulièrement de son article 42 a (nouveau) pourtant sur la carte d'assuré.*

*Dans cet article il est stipulé que moyennant le consentement de l'assuré, la carte contient des données personnelles accessibles en cas d'urgence avec au point g/ la rubrique: inscription individuelle.*

*Depuis 1982 l'association EXIT ADMD Suisse romande s'est battue avec succès pour faire reconnaître ses directives anticipées ainsi que la notion du représentant thérapeutique.*

*D'autres organisations ont par la suite repris les notions que nous avons défendues en les édulcorant quelque peu.*

*Suite à la décision du Conseil des Etats du 21 septembre 2004, notre association souhaite que figurent sur la carte d'assuré les directives anticipées et le nom du représentant thérapeutique.*

*Cette requête nous semble d'autant plus légitime suite à l'acceptation le 10 mars 2003 de l'initiative parlementaire 01.431 du Conseiller national GROSS JOST: testament du patient.*

*Les directives anticipées que nos membres renouvellent chaque année en appartenant à notre association sont un acte d'autodétermination qui est précisément fait pour des situations funestes urgentes où ils seraient dans l'incapacité de s'exprimer. Ils ont ainsi à juste titre le sentiment de pouvoir choisir le mode de fin de vie qu'ils souhaitent et d'éviter de devenir un objet de soins sous tutelle médicale. L'existence des directives anticipées rend par ailleurs pour les médecins une prise de décision moins difficile si elle correspond au vœu du patient.*

*Je suis naturellement à disposition de vos services pour parler de la demande de notre association EXIT ADMD Suisse romande et, dans l'attente d'une réponse que nous souhaitons favorable pour l'introduction des directives anticipées et du représentant thérapeutique dans la future carte d'assuré, je vous adresse mes salutations respectueuses.*

*Docteur J. Sobel, Président  
EXIT ADMD Suisse romande*

Le 23 décembre, Monsieur le Conseiller fédéral Pascal Couchepin répondait au Docteur Jérôme Sobel qu'il transmettait sa requête au groupe de travail compétent de l'Office fédéral de la santé publique afin qu'elle puisse être étudiée lors des travaux préparatoires à la réalisation de cette carte.

## Le projet fédéral de «carte d'assuré»

La LAMAL contiendrait un nouvel article 42.a qui définit ainsi la nature et le contenu de la «carte d'assuré»:

1. Le Conseil fédéral peut décider qu'une carte d'assuré portant un numéro d'identification attribué par la Confédération soit remise à chaque assuré pour la durée de son assujettissement à l'assurance obligatoire des soins.
2. Cette carte comporte une interface utilisateur; elle est utilisée pour la facturation des prestations selon la présente loi.
3. Le Conseil fédéral règle les modalités d'introduction de la carte par les assureurs, ainsi que les standards techniques qui doivent être appliqués.
4. Moyennant le consentement de l'assuré, la carte peut contenir des données personnelles auxquelles elle donne accès en cas d'urgence. Le Conseil Fédéral peut définir, après avoir entendu les milieux concernés, l'étendue des données pouvant être enregistrées sur la carte.

Notons aussi qu'une motion parlementaire, déposée par Jost Gross et cosignée par 35 députés demande que les directives anticipées soient déclarées juridiquement contraignantes par le Code civil suisse.

# LA SUISSE ET LA BONNE MORT

*Du 30 septembre au 3 octobre 2004, le Dr Jérôme Sobel ainsi que le vice-président, le Dr Jean Strasser, ont représenté EXIT ADMD à la 15e Conférence mondiale de la Fédération mondiale des Sociétés pour le droit de mourir, à Tokyo.*

*A cette occasion, le Dr Sobel a tenu une conférence intitulée: «La Suisse et la bonne mort» que voici:*

La Suisse est un pays où il fait bon vivre et où celui qui le demande peut mourir dans la dignité, et cela notamment grâce à l'action de notre association.

## **Des directives anticipées reconnues**

Notre association EXIT ADMD Suisse romande s'est battue avec succès depuis plus de vingt ans pour faire reconnaître ses directives anticipées. En 1981, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) considérait qu'une déclaration antérieure d'un patient ne liait pas le médecin. Devant les controverses juridiques suscitées par notre association, l'ASSM a progressivement changé d'attitude. En 1999, elle recommande au médecin de respecter les droits du patient, surtout le droit à l'autonomie. L'ASSM précise que les directives anticipées du patient sont à considérer comme déterminantes tant que des données concrètes n'indiquent pas qu'elles ne correspondent plus à sa volonté.

Les directives anticipées des membres d'EXIT ADMD stipulent que:

*Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes:*

- *que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une*

*maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.*

- *qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.*

*(facultatif) je désigne comme «représentant thérapeutique»: ...*

L'ASSM signale qu'en présence d'un patient dont les facultés de discernement sont diminuées ou absentes, il est important de pouvoir compter sur la collaboration d'une personne de confiance, porte-parole de l'opinion du patient, c'est-à-dire son représentant thérapeutique.

Sur le plan politique, une initiative parlementaire déposée par le Conseiller national GROSS Jost (01.431) a été acceptée par le Parlement le 10 mars 2003. Cette initiative demande de compléter les prescriptions du Code civil relatives à la protection de la personnalité par une disposition selon laquelle les instructions écrites du patient concernant son traitement médical et son droit à une mort digne seront juridiquement contraignantes, pour autant qu'elles ne soient pas contraires à l'ordre juridique et qu'elles correspondent à la volonté effective ou présumée au moment du décès.

### Un tabou brisé

Notre association EXIT ADMD Suisse romande a obtenu un deuxième succès majeur en contribuant à briser le tabou de l'assistance au suicide.

L'article 115 du Code pénal suisse traite de l'incitation et de l'assistance au suicide. Il stipule que: **«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 5 ans au plus ou de l'emprisonnement».**

De facto, cela signifie que l'assistance au suicide est parfaitement possible si celui qui la pratique n'a aucun mobile égoïste. L'assistance au suicide est le fait de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence. Un débat politique au Conseil National le 11

décembre 2001 a confirmé cette interprétation et a légitimé l'action des associations pour le droit de mourir dans la dignité.

Bien qu'elles puissent contrarier le corps médical, les demandes d'assistance au suicide existent et sont plus fréquentes qu'on ne veut le reconnaître.

La société est en pleine mutation et les valeurs morales des individus évoluent en dehors des dogmes religieux. La morale devient pluraliste et la liberté individuelle de chaque membre doit se placer de manière raisonnable par rapport à la liberté d'autrui. Chacun doit à autrui un respect mutuel pour son développement personnel, sa dignité, sa liberté et même le choix de sa fin de vie. Le droit à la vie demeurant fondamental, il apparaît tout aussi fondamental de pouvoir choisir sa propre mort. Le droit de mourir à son heure introduit une demande particulière: c'est l'appel à la mort par l'individu concerné qui peut aider, assister et organiser son propre décès.

### **L'assistance au suicide: réalités et conditions**

Notre association EXIT ADMD compte actuellement plus de 10'000 membres en Suisse romande. Ce nombre représente 0,5% de notre population.

La moyenne d'âge de nos membres est de 67 ans avec une proportion de 2/3 de femmes et 1/3 d'hommes. Notre membre le plus jeune a 21 ans et le plus âgé 103 ans.

La répartition par catégorie d'âges montre que 9% des membres ont moins de 50 ans. 48% ont entre 50 et 70 ans. 43% ont plus de 70 ans.

En 2003, 123 de nos membres ont demandé une aide pour mourir et 48 ont été au bout de leur démarche. 13 demandes sont encore en attente. 17 membres sont décédés suite au cours naturel de leur maladie; notre soutien les a rassurés et calmés beaucoup mieux qu'un médicament psychotrope car ils avaient la certitude que nous les aiderions si leur situation devenait intolérable pour eux; 45 personnes ont retiré leur demande. Parmi les 48 membres que notre association a assistés pour leur suicide, on compte 32 femmes et 16 hommes. L'âge moyen du collectif était de 77 ans, 74 pour les hommes et 78 pour les femmes. Le plus jeune membre que nous avons aidé avait 39 ans, le plus âgé 96 ans. L'assistance au suicide a

eu lieu au domicile de la personne dans 41 cas. Nous avons effectué 7 assistances au suicide en Etablissements Médico-Sociaux après avoir informé la direction de ces établissements. L'âge moyen de ces 7 dernières personnes était de 92 ans.

Le cancer représente la pathologie la plus fréquente à l'origine des demandes d'assistance au suicide. Les pathologies neurologiques, vasculaires, respiratoires et le sida sont responsables d'un tiers des demandes. Enfin le dernier tiers des demandes concernait des patients très âgés subissant des invalidités locomotrices en raison de problèmes ostéo-articulaires dégénératifs et de baisses complexes de l'état général. Une demande d'assistance au suicide reçoit une réponse positive de notre association si celui qui nous la réclame remplit les 5 conditions suivantes :

- discernement
- demande sérieuse et répétée
- maladie incurable
- souffrances physiques ou psychologiques intolérables
- pronostic fatal ou invalidité importante

Parmi les critères d'invalidité on retiendra l'impossibilité permanente d'accomplir sans aide plusieurs des actes ordinaires de la vie :

- se vêtir et se dévêtir
- se lever s'asseoir et se coucher
- manger
- faire sa toilette
- aller aux toilettes
- se déplacer
- surdit  - c cit  ou surdit  avec grave handicap de la vue

Un membre qui souhaite notre aide doit nous envoyer une copie de son dossier m dical que son m decin devra lui fournir sur demande. Il doit encore nous  crire une lettre manuscrite demandant clairement une assistance au suicide; s'il ne peut  crire, un acte notari  officiel devra confirmer sa demande devant t moins. A r ception de ces documents, un accompagnateur de notre association lui rendra visite pour  valuer avec lui la situation et discuter de sa demande en pr sence de ses proches. Un d lai de r flexion sera encore propos  avant la date de l'assistance au suicide. Le malade a ainsi le temps

de régler ses affaires, de prendre congé de sa famille et ses amis et surtout de changer d'avis jusqu'au dernier moment s'il le souhaite. Nos accompagnateurs agissent par compassion et sont bénévoles. Lorsque la date prévue pour le suicide arrive, l'accompagnateur apporte la solution mortelle au malade qui devra la boire lui-même et accomplir ainsi la dernière action qui le libère de cette vie. Notre présence rassure la famille dans ce moment chargé sur le plan émotionnel. Après avoir constaté le décès nous informons la justice qui va déléguer 2 officiers de police et un médecin légiste pour une enquête qui doit renseigner le juge sur les circonstances et les raisons du suicide.

### **Assistance au suicide : l'implication des médecins**

Depuis plusieurs années, des enquêtes ont montré qu'une grande partie de la population suisse est favorable à l'idée de l'assistance au suicide telle que nous la pratiquons. En février 2004 l'Académie Suisse des Sciences Médicales a fait un pas important vers nos idées en tenant compte de l'autodétermination du patient. Elle rappelle que, d'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, le médecin étant tenu d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part, il doit tenir compte de la volonté du patient; ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle du médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée. Notre association EXIT ADMMD Suisse romande se félicite de cette nouvelle prise de position de l'Académie Suisse des Sciences Médicales qui brise ainsi et pour la première fois le tabou de l'assistance médicale au suicide.

80% de la population approuve l'idée de l'assistance au suicide selon une enquête réalisée par un institut de sondage indépendant. 68% des personnes interrogées souhaiteraient que cette aide soit apportée de préférence par le médecin de famille. 69% demandent que l'assistance au suicide soit enseignée en faculté de médecine, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

Une motion parlementaire (03.3405) a été déposée au Conseil National par Mme Ménétrety-Savary en juin 2003 pour réclamer l'introduction de cet enseignement dans un cours de thanatologie ou lors des séminaires de psychologie médicale.



Une assistance au suicide ne s'improvise pas et c'est pourquoi notre association EXIT ADMD Suisse romande a organisé en juin 2004 un premier forum médical pour évoquer avec les médecins des situations difficiles et les précautions pratiques à prendre pour leur bon déroulement médico-légal. Ce forum a rassemblé 54 participants. Beaucoup de médecins qui n'ont pas pu se libérer pour cette première rencontre nous ont demandé d'organiser un nouveau forum ultérieurement afin de bénéficier de notre expérience pratique. Il ne faut pas craindre de parler de la fin de vie et de la mort avec un patient qui le souhaite. La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être abordé dans un climat de sérénité.

Dr J. Sobel, Président  
EXIT ADMD Suisse romande

---

Les intertitres ont été rajoutés pour la publication dans ce bulletin.

# DIALOGUE ET TRANSPARENCE A L'AVDEMS

On le sait, la pratique de l'assistance au suicide dans les établissements médico-sociaux ne va pas toujours de soi, notamment lorsque des pensionnaires font appel à EXIT. Alors qu'à Genève la Fédération des EMS (FEGEMS) s'ingénie à occulter la question, dans le canton de Vaud, l'AVDEMS (Association vaudoise d'établissements médico-sociaux) a «pris le taureau par les cornes». En effet, elle a mené une réflexion en profondeur en y associant à la fois sa propre commission d'éthique, les médecins cantonaux (l'ancien et le nouveau) et EXIT, en la personne de son président, le Docteur Jérôme Sobel.

De ces réflexions est issue une petite brochure intitulée :

*Assistance au suicide en EMS  
Recommandations éthiques et pratiques de  
la Chambre d'éthique de l'AVDEMS*

qui précise que ce document a été approuvé par le Comité de santé vaudois, le médecin cantonal et... EXIT ADMD. (Le contenu de cette brochure vient d'ailleurs d'être publié dans le dernier numéro de la Revue Médicale Suisse du 5 janvier 2005, sous la rubrique «Ethique»).

Cette avancée considérable dans le dialogue et la transparence nous a incités à publier l'essentiel de cette brochure (version intégrale disponible au secrétariat).

### **Préambule**

Les réflexions de la Chambre de l'éthique de l'AVDEMS partent du constat que :

- Dans le respect de sa dignité<sup>1</sup>, et conformément au principe de «*l'égalité des personnes devant leurs droits*», l'entrée en EMS ne prive en aucun cas la personne de son droit à l'autodétermination (autonomie), à l'expression de ses choix, notamment de celui de mettre fin à sa propre vie.
- La réponse à la question suivante, «une personne qui vit dans un EMS a-t-elle la même liberté de recourir à l'assistance au suicide qu'une personne qui vit à domicile?», semble dès lors claire dans un premier temps.
- Toutefois au delà du strict respect de l'autonomie du résident, la responsabilité éthique de l'institution comprend une deuxième dimension, en relation avec sa mission médico-sociale, qui offre notamment des prestations sociales, de soins, d'accompagnement et ceci au sein d'une collectivité. Cette perspective éthique entre dans le cadre général de la bienfaisance propre à une structure médico-sociale.
- Dans le cadre d'une demande d'assistance au suicide en EMS, ces deux aspects de la responsabilité éthique (autonomie du résident et bienfaisance de l'institution) peuvent entrer en tension. Seul un dialogue constructif entre le résident et le personnel de l'EMS, permet d'aborder ouvertement, de surmonter voire de résoudre cette tension.
- De ce fait l'institution se trouve partie prenante de cette réflexion et des choix éthiques qui en découleront. Ainsi contrairement à l'assistance au suicide au domicile, l'institution ne peut être exclue du projet mis en œuvre par le résident avec l'aide d'un tiers.
- Dès lors, tout en garantissant l'égalité des personnes devant leurs droits, la Chambre de l'éthique de l'AVDEMS est d'avis que les

---

<sup>1</sup> L'article 8 de la Charte éthique de l'AVDEMS rappelle d'ailleurs qu'une des responsabilités de la direction à l'égard du client est de «garantir au client un droit au respect de sa dignité d'individu et du caractère unique de sa vie; lui assurer l'exercice de son libre arbitre et l'expression de ses besoins particuliers».

conditions minimales des modalités d'exercice de ce droit doivent être renforcées par des considérations pratiques et éthiques spécifiques qui assurent aux résidents et à leurs proches, aux institutions et à leur personnel, une *prise en compte des valeurs de chacun*.

Il est souhaitable que les conditions de prise en charge d'une assistance au suicide à domicile (notamment celles d'EXIT) soient complétées pour tenir compte du contexte institutionnel en EMS. Dans ce sens, nous ajoutons les réflexions ci-après.

## Réflexions

- Nos considérations sont d'ordre général. De plus, il est essentiel que la réflexion sur l'assistance au suicide en EMS ait lieu au sein de chaque établissement, avant qu'un cas particulier ne se présente et pour que l'équipe puisse faire face à la situation.
- Le personnel de chaque institution devrait pouvoir participer à un processus de réflexion approfondie sur les enjeux éthiques liés à l'assistance au suicide en EMS.
- En règle générale, il n'est pas recommandé d'autoriser la pratique d'une assistance au suicide en EMS lorsque la personne qui demande une assistance au suicide bénéficie encore de son propre domicile.
- Tout individu qui demande à bénéficier d'une assistance au suicide doit impérativement être **capable de discernement**, ce qui implique également qu'il puisse exprimer librement sa volonté. Dès lors, toute personne en lien avec le résident qui aurait des **doutes** sur la capacité de discernement de celui ou celle qui demande une assistance au suicide doit être en mesure de les exprimer, de les motiver, et d'être raisonnablement rassurée.
- La notion de la capacité de discernement étant aussi liée à la faculté de résister d'une façon normale à ceux qui tentent d'influencer notre volonté, il est aussi indispensable d'être vigilant quant à la question de savoir si la décision du résident de recourir à l'assistance au suicide peut avoir été influencée par son entourage. Il est dès lors nécessaire que le résident exprime de vive voix, et à plusieurs reprises, au personnel de l'institution sa

volonté de mettre fin à ses jours. Pour la Chambre de l'éthique, il n'est pas question d'entrer en matière sur des demandes d'assistance au suicide qui ne seraient exprimées que par personne interposée.

- Du point de vue de la bienfaisance propre à toute structure médico-sociale, il est également essentiel que le résident, et également l'EMS, aient pu prendre en compte les mesures nécessaires pour bien affronter la situation et pour discuter de la mise en place ou de l'adaptation de soins palliatifs, ou encore d'un soutien de professionnels, si le résident y consent (psychologues, ecclésiastiques, etc.).
- D'entente avec le résident, l'institution doit disposer d'un délai fondé pour prendre en considération les éventuelles démarches à réaliser pour tenir compte des valeurs du résident, de ses proches, de l'établissement, du personnel et des autres résidents.
- Les EMS ainsi que leur personnel ne peuvent être contraints à participer à la procédure liée à l'assistance au suicide. Sous réserve d'une présence, le personnel de l'institution ne prend pas part activement à l'assistance au suicide.
- Nous recommandons aux EMS de ne pas inscrire dans le contrat d'hébergement une acceptation ou un refus systématique des demandes d'assistance au suicide.
- Il est important de faire figurer dans le dossier du résident le projet de suicide assisté, ainsi que toutes les mesures entreprises (médicales, psychiatriques, palliatives, etc.) pour soulager les souffrances. Ce dossier doit comprendre une déclaration écrite de la volonté du résident de bénéficier d'une assistance au suicide.
- Il convient d'entamer avec le résident, dans le cas concret, une discussion relative à la confidentialité de ses volontés de fin de vie, en relation notamment avec ce qu'il souhaite divulguer, par exemple à ses proches, aux équipes de l'établissement et aux autres résidents.
- L'institution abordera également la question des démarches à effectuer après le décès, notamment par qui elles seront effectuées (proches, EMS, etc.).

- Nous conseillons que le personnel soit le plus possible «informé, sensibilisé et formé» sur les questions liées à l'assistance au suicide. De plus, le personnel de l'établissement devrait pouvoir bénéficier d'un soutien s'il en ressentait le besoin dans le cadre d'une demande d'assistance au suicide ou de sa réalisation (soutien psychologique, discussions pluridisciplinaires, débriefing, etc.).
- En cas de désaccord ou de doutes relatifs à une des problématiques soulevées ci-dessus (notamment discernement, libre expression de la volonté propre du résident, prise en charge médicale, délai, pesée des intérêts et des biens) une réunion devrait être organisée par l'établissement en présence du résident, d'un représentant de la direction, et des personnes que l'institution et le résident souhaiteraient voir participer.

## Association suisse des sciences médicales

# UN MEDECIN PEUT APPORTER UNE AIDE AU SUICIDE

Dans la dernière version de ses «Directives médico-éthiques pour la prise en charge des patients en fin de vie», l'ASSM (Association suisse des sciences médicales) propose ce qu'elle appelle un «*assouplissement conditionnel*» de la pratique de l'assistance au suicide par les médecins. Bien que cette position soit toujours ambiguë, puisqu'elle distingue chez le même médecin la personne et la fonction, elle n'en constitue pas moins une avancée qui tient compte de l'évolution des mentalités. Il est à noter que, lors de la consul-

tation organisée par l'ASSM, « les sociétés cantonales de médecine, les sociétés de disciplines médicales, et les autorités cantonales (médecins cantonaux inclus) ont, pour la plupart, salué cet assouplissement » Seules « quelques personnes isolées et quelques milieux religieux ont émis de vives critiques ».

Voici donc dans son intégralité le paragraphe que l'ASSM consacre à l'assistance au suicide :

*Aux termes de l'article 115 du code pénal, l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste. Ce principe s'applique à tout le monde. La mission des médecins prenant en charge des patients en fin de vie consiste à soulager et accompagner le patient. Mais un patient en fin de vie ne supportant plus sa situation peut exprimer son désir de mourir et persister dans ce désir.*

*Dans ce genre de situation aux confins de la vie et de la mort, le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car le médecin a le devoir d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part, il doit tenir compte de la volonté de son patient, ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle d'un médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée. A chaque médecin incombe alors la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies :*

- *La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche.*
- *Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre.*
- *Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.*

*Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.*

## NOUVELLES DE L'ETRANGER

### Belgique: l'euthanasie après deux ans de dépenalisation

En septembre 2002, la loi dépenalisant l'euthanasie est entrée en vigueur en Belgique. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, chargée de veiller à sa condition d'application, a publié son premier rapport. En voici les principaux enseignements :

- En deux ans, ce sont près de 450 euthanasies qui ont été déclarées à la commission.
- Les principales maladies qui ont motivé la demande d'euthanasie sont les cancers généralisés ou gravement mutilants ainsi que les affections neuromusculaires évolutives mortelles.
- 80 % des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans et près de la moitié d'entre elles à domicile.
- Les souffrances évoquées par les malades étaient pour la plupart une «combinaison» de souffrances physiques et psychiques (comme la dépendance et la perte de dignité). Sur ce point, «la commission rappelle que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables».
- Toutes les euthanasies pratiquées ont permis «un décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires».
- Aucune déclaration d'euthanasie ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a été transmis à la justice.

L'ADMD belge salue le «progrès énorme» que constitue cette loi, qui «a permis à des centaines de malades d'obtenir une mort calme, conforme à leur souhait». Elle s'interroge cependant sur le fait qu'il y a beaucoup plus (83%) d'euthanasies déclarées en région flamande qu'en région francophone (17%), en se demandant si cette disproportion ne provient pas d'une mauvaise information des méde-



cins sur le sujet. En effet, un «Forum d'aide et de consultation pour la fin de la vie et l'euthanasie» existe en Flandre depuis deux ans, alors qu'il n'a vu le jour que récemment en Communauté française.

Notons enfin que la loi belge prévoit, à côté des directives anticipées relatives au traitement (comme chez nous), une autre déclaration anticipée relative à l'euthanasie, valable cinq ans dans les cas où la perte de conscience de la personne ne lui permet plus de s'exprimer.

### **France: La montagne accouche d'une souris**

Grand battage médiatique en France pour annoncer qu'après huit mois de travaux, la mission parlementaire constituée après la mort de Vincent Humbert proposait un projet de loi «relative aux droits des malades et à la fin de vie» et que ce projet avait été adopté par l'Assemblée nationale le 26 novembre 2004. Beaucoup de bruit pour un maigre résultat. En effet, le «respect de la volonté du malade» se restreint à accepter que les thérapies actives soient arrêtées et laissent la place aux soins palliatifs si le patient le demande, «en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable?» Pas d'acharnement thérapeutique donc, pas «d'obstination déraisonnable» (!) en vue de «passer à une logique palliative» pour «sauvegarder la dignité du mourant» mais surtout «pour protéger les médecins» qui pouvaient jusqu'alors être poursuivis pénalement lorsqu'ils prescrivaient un analgésie morphinique, une sédation ou un arrêt thérapeutique. Pas un mot par contre sur l'assistance au suicide ou sur «l'euthanasie d'exception» qu'avait jadis encouragé le Dr Kouchner. On comprend la déception de l'ADMD française qui voit dans cette loi plus un «droit du médecin» qu'un «droit du patient» et une absence totale de réponse au droit de mourir dans la dignité et sans hypocrisie.

# 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: Lausanne 6 lundis: 2-9-23-30 mai et 6-13-juin 2005  
B: Genève 6 mardis: 3-10-17-24-31 mai et 7 juin 2005

**Horaires:** A: de 14 à 16h à Maison des Charmettes  
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 .....