



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

www.exit-suisse-romande.ch

E-mail: info@exit-geneve.ch

Bulletin N° 45
Septembre 2006

Paraît 2 fois par an
Tirage 16'000 ex.

Comité 2005

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 Nada Walter
Madame Janine Walz
Monsieur William Walz

Membres adjoints: Professeur Giulio Gabbiani
Madame Denise Voser

Rédaction du bulletin: Monsieur Jean-Marc Denervaud

SOMMAIRE

| | |
|--|---------|
| Editorial: un résultat remarquable | Page 2 |
| Assemblée générale 2006: | |
| Rapports, comptes, élections, film | Page 3 |
| Assistance au suicide dans les hôpitaux: | |
| • Pétition genevoise | Page 20 |
| • Position de l'ASSM..... | Page 23 |
| • Réflexion du groupe «Assistance au suicide ... du CHUV» | Page 27 |
| • Point de vue d'un médecin | Page 33 |
| Assistance au décès: Légiférer ou non? | |
| • Position du Département fédéral | Page 36 |
| de justice et police | |
| • Les principes et les pratiques | Page 39 |
| Nouvelles brèves | Page 47 |

EDITORIAL

Un résultat remarquable

Suite à l'ouverture éthique du CHUV pour une assistance au suicide en hôpital de soins aigus, les membres genevois de notre Association ont souhaité obtenir aux HUG les mêmes possibilités qu'à Lausanne. Le Comité de notre Association a donc réfléchi pour donner une impulsion nouvelle à la discussion et à la prise de décision. Le dépôt d'une pétition genevoise nous a semblé le bon moyen pour sensibiliser le monde politique et les instances médicales à cette demande; il fallait donner un signal clair quant au souhait de nombre de citoyens de rester maîtres de leur destin, de mourir dans la dignité et de choisir au lieu de subir.

En 3 mois, notre pétition a recueilli 10'597 signatures qui ont été déposées à la Chancellerie d'Etat de Genève le 9 juin. Une délégation du Comité a été reçue le 12 juin par Monsieur Pierre-François UNGER, Président du Conseil d'Etat et Responsable du Département de l'Economie et de la Santé du Canton de Genève. Il était accompagné de Monsieur Bernard GRUSON, Président du Comité de Direction des Hôpitaux Universitaires genevois. Nous avons évoqué notre demande dont le bon résultat obtenu montre à l'évidence un soutien de la population.

Nous avons réaffirmé qu'une possibilité offerte dans des situations particulières et contrôlée par une commission hospitalière permettrait d'éviter à une personne en fin de vie, ainsi qu'à ses proches, un parcours du combattant pour faire respecter une demande d'auto-délivrance, tout en étant compatible avec notre ordre social. Nous attendons maintenant avec optimisme les prochaines décisions du Conseil d'Ethique clinique à ce propos.

Nous saisissons l'occasion de remercier ici tous nos membres (et non-membres) résidant à Genève pour leur remarquable mobilisation !

Dr Jérôme Sobel
Président

ASSEMBLEE GENERALE 2006

RAPPORT, COMPTES, ELECTIONS, FILM

Le 25 mars 2006, l'Assemblée générale d'EXIT a rassemblé 270 personnes à Neuchâtel. Le procès-verbal intégral de cette Assemblée ainsi que le détail des comptes et bilan sont disponibles sur demande au secrétariat. Nous en reproduisons ici les parties essentielles.

A 15 heures précises, le Docteur Jérôme Sobel ouvre l'Assemblée 2006 en remerciant les participants de leur présence, signe de leur soutien à la cause d'Exit et au travail de son Comité. Après approbation du procès-verbal de l'Assemblée 2005, le Docteur Sobel présente le rapport du comité:

RAPPORT DU COMITÉ

Comme vous pouvez vous en douter, nous avons vécu une année 2005 exceptionnelle à tous les points de vue!

Aujourd'hui notre association est plus forte et plus représentative que jamais. Notre voix, votre voix est écoutée. Notre association est durablement implantée dans le terrain socio-sanitaire de notre pays.

Ce succès est dû au travail efficace de votre secrétariat, du groupe des accompagnateurs et du comité. En tant que président, j'ai beaucoup de personnes à remercier car elles ont toutes œuvré à notre succès collectif.

Je souhaite remercier Monsieur Jean-Marc Denervaud qui est le rédacteur fidèle de notre bulletin semestriel. Ce bulletin est toujours de très grande qualité et très apprécié par vous tous.

Un grand merci également à Monsieur William Walz notre web master pour la bonne tenue et la mise à jour régulière de notre site internet.

Je souhaite remercier et souligner le travail considérable du secrétariat si bien dirigé par Madame Jacqueline Albert, secondée par Mesdames Sylvia Gaillard et Elisabeth Leresche. Un merci également à Mesdames Christiane Stanley et Line Fleury pour leur aide chaque fois que le besoin s'en fait sentir et cette année il y a eu beaucoup de besoins.

En 2005, le secrétariat a répondu à 4817 appels. Il a envoyé 1428 lettres d'information et écrit 128 lettres de procédures diverses. Comme vous le

constatez au vu de ces chiffres le travail réalisé est énorme. Et je dirais que le secrétariat est sans arrêt à ses limites.

J'adresse un remerciement tout particulier à notre groupe d'accompagnateurs qui effectuent année après année un travail de plus en plus lourd et de plus en plus considérable.

En 2005 nous avons aidé 54 de nos membres à quitter cette vie.

Je demande à nos accompagnateurs présents aujourd'hui dans la salle de bien vouloir se lever et je prie l'assemblée de les applaudir pour avoir su aussi bien remplir une tâche si difficile.

Je tiens aussi à remercier tous les membres du comité qui continuent à travailler avec un immense dévouement et qui me soutiennent chaque fois que le besoin s'en fait sentir. Cette aide est précieuse et sans ce travail collectif le succès de l'association ne serait certainement pas au rendez-vous. Et merci également à mon épouse!

Remerciements également à la Doctoresse Sandra Burckhardt, médecin-légiste à Genève qui est dans l'assemblée. Elle travaille actuellement sur tous les dossiers des personnes qu'EXIT a aidées ces cinq dernières années et effectue un travail de privat-docent sur le sujet.

L'assemblée applaudit chaleureusement Madame Burckhardt pour l'immense travail qu'elle a entrepris.

Le travail effectué par notre association est de plus en plus conséquent et 2005 a été une année exceptionnelle pour la médiatisation, la reconnaissance et l'acceptation sociale de l'auto-délivrance telle que nous la pratiquons.

Reconnaisances institutionnelles

- l'AVDEMS (L'Association vaudoise des EMS) a accepté de nous ouvrir les portes des EMS pour que nous puissions intervenir dans la plus grande transparence.
- La commission nationale d'Ethique nous a confortés dans la façon dont nous intervenons.
- Le CHUV a décidé d'ouvrir ses portes pour des situations exceptionnelles où le malade ne pourrait pas rentrer à domicile.

Médiatisation

Deux films ont marqué les esprits et ont été abondamment commentés dans la presse écrite ainsi qu'à la radio.

Le premier, «Le choix de Jean», a été présenté dans une émission de Temps Présent le 10 mars 2005 il a été suivi par un débat à l'émission Infrarouge du 23 mars 2005 où j'ai eu l'occasion de parler avec Mgr Genoud dans la plus grande courtoisie.

Le deuxième film «EXIT, le droit de mourir», de Fernand Melgar, a permis de continuer le débat de société et de montrer en toute transparence le mode de fonctionnement de notre association. Les discussions suscitées par ce film ont commencé dès sa présentation en avril au festival du réel de Nyon et se poursuivent jusqu'à maintenant. Le film a fait l'objet d'une projection et d'une soirée exceptionnelle sur la TSR1 le 30 novembre avec un nouveau débat dans le cadre d'Infrarouge. Ce débat fut assez animé et assez rude comme vous avez pu vous en rendre compte.

Le film EXIT a été récompensé au festival de Soleure par le prix du meilleur film documentaire suisse de l'année 2005. Et ce film poursuit sa carrière. Fernand Melgar présentera demain son film au 4^e festival des droits de l'homme à Paris.

Toute cette médiatisation du débat suisse autour de l'assistance au suicide a naturellement interpellé les médias à l'étranger dans plusieurs pays européens et même bien au-delà. La libéralité de la loi suisse a beaucoup surpris et est maintenant considérée comme un exemple qu'il serait souhaitable d'atteindre ailleurs.

Outre ces événements spectaculaires, un très grand travail a été effectué tout au long de l'année et je ne mentionnerais que quelques éléments parmi beaucoup d'autres.

Sensibilisation, formations, débats

Notre association a tenu un stand pendant 3 jours lors du 5^e Salon des aînés à Genève du 11 au 13 mars 2005.

Nous avons organisé à Genève le 19 mai le 2^e Forum médical Romand consacré à l'assistance au suicide. 50 médecins ont participé à cette rencontre.

En juin, nous avons été invités à animer 2 séminaires consacrés au droit de l'homme en fin de vie dans le cadre de l'Ecole d'études sociales et pédagogiques de Lausanne.

Nous avons également été invités à l'Ecole d'infirmières de Bois-Cerf pour une présentation puis au Centre du Levant.

En juillet nous avons été conviés à une discussion par les autorités judiciaires du canton de Fribourg pour expliquer notre pratique et définir un mode d'intervention permettant d'éviter toutes frictions.

En septembre, nous avons envoyé une lettre ouverte aux parlementaires du Conseil National pour les sensibiliser aux problèmes de la fin de vie dans le cadre de la future loi sur les professions médicales. Nous les avons sensibilisés, mais nous n'avons pas encore réussi à atteindre tous nos objectifs. Cette loi est encore en retrait par rapport à ce que nous aurions pu souhaiter.

En octobre, nous nous sommes rendus en délégation à Turin lors de la réunion européenne des associations pour le droit à mourir dans la dignité.

En novembre, nous avons été invités à Barcelone pour une conférence-débat organisée par notre association sœur de Catalogne.

En novembre encore, EXIT a été invité à faire une présentation lors du cours de formation post-gradué du groupement genevois de la société suisse de médecine psychosociale et psychosomatique.

En janvier 2006, nous avons été invités par la Municipalité de Barcelone pour présenter le film EXIT au Centre Culturel Catalan.

En janvier, le Service universitaire de psychiatrie de l'adulte à Lausanne nous a demandé de faire une présentation sur notre pratique et la prise en charge de nos membres lors des auto-délivrances.

En mars, l'ADMD de France nous a invités à Paris pour une présentation lors de sa journée commémorant le 25^e anniversaire de leur création.

Last but not least, notre association vient de lancer ce mois de mars une

pétition dans le canton de Genève afin d'obtenir la même ouverture dans les hôpitaux universitaires genevois que celle obtenue dans le cadre du CHUV à Lausanne. Affaire à suivre qui nous prendra beaucoup de temps et d'énergie.

Comme vous pouvez le constater, cette dernière année a demandé un effort colossal au secrétariat, au groupe des accompagnateurs et au comité dont l'action est estimée par nos associations sœurs à l'étranger.

Cette estime du travail effectué en Suisse s'est d'ailleurs manifestée par l'élection de Madame Elke Baezner à la présidence du comité de la «World-Right-to-die-Europe».

Mme Elke Baezner a été présidente d'EXIT Deutsche Schweiz; elle est membre de notre association romande et fonctionne comme accompagnatrice à Genève.

Je la félicite pour cette nomination et je lui cède la parole.

INTERVENTION DE LA PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION FAÏTIÈRE EUROPÉENNE:

Mesdames et Messieurs,

Merci pour votre accueil.

C'est avec ADMD Suisse Romande que j'ai commencé ma carrière chez Exit.

Pour vous présenter l'Association faïtière européenne, laissez-moi d'abord dire que les Suisses, les Hollandais et les Belges ont toujours été considérés comme les pionniers, faisant même bande à part. Et même le cas de la Suisse est encore plus particulier puisque les non-médecins ont le droit de pratiquer l'aide à l'auto-délivrance contrairement à la Hollande et à la Belgique.

C'est un mouvement qui fait le tour de monde. En effet, les angoisses face aux souffrances avant la mort ne s'arrêtent pas aux frontières d'un pays...

L'association mondiale, dont nous dépendons également, a été créée en 1980 déjà, en 1982 les associations Exit en Suisse. L'Association européenne a été créée grâce à l'impulsion de l'ancienne présidente d'ADMD, Madame France Durlan Rollier, en 1991.

L'Association européenne compte actuellement 270'000 membres (autour du globe, nous sommes 400'000 membres – pour la Hollande 100'000 et pour le Japon également 100'000 membres); ajoutez encore le nombre élevé de sympathisants. Dans le groupe européen, nous essayons d'utiliser ce grand nombre de personnes qui soutiennent notre cause pour faire du

lobbying dans les groupes politiques en Europe.

Notre objectif est de renforcer le mouvement. Nous souhaiterions qu'en Europe chaque personne ait le droit à l'auto-détermination. Si au début nous avons lutté contre l'acharnement thérapeutique, maintenant notre objectif est l'auto-détermination et actuellement, nous essayons de préciser qu'il s'agit d'un choix, un choix libre avec 4 options:

1. supporter son agonie et les conséquences jusqu'au bout si c'est possible
2. demander l'aide à l'auto-délivrance
3. ou bien demander l'aide des soins palliatifs
4. ou encore, en dernier ressort, l'aide active, c'est-à-dire l'euthanasie active
5. il y a même une 5^e option: celle de vouloir prolonger encore un peu sa vie. En effet, vu les limites des moyens financiers, nous serons peut-être amenés à choisir cette dernière option.

Pour toutes ces options, nous aimerions que cela puisse être un choix égal sans que personne ne s'y oppose en utilisant des motifs moraux pour établir une hiérarchie parmi ces options. But: pouvoir choisir en toute liberté sans être ni jugé ni condamné par les autres personnes.

Actuellement, il y a un décalage dans la jurisprudence des pays européens et aucun pays n'a la possibilité de s'ingérer dans la jurisprudence d'un autre pays. Il est uniquement possible de donner des conseils.

Il y a un problème majeur en vue: l'accès aux médicaments, en Suisse également. Le Président, le Dr Sobel, devra prochainement discuter avec les autorités pour voir comment faire pour éviter que les moyens ne soient coupés là où il y a une plus grande vulnérabilité. Madame Elke Baezner a l'assurance que le Dr Sobel pourra trouver l'argumentation nécessaire pour arriver à un résultat positif. Elle lui souhaite un bon succès.

Je souhaite maintenant donner la parole à Madame Marianne Tendon pour le rapport du groupe des accompagnateurs et accompagnatrices.

RAPPORT DES ACCOMPAGNATEURS ET ACCOMPAGNATRICES:

Mon rapport pour l'année 2005 comprendra trois parties:

- Les accompagnements à l'auto-délivrance
- La répartition des membres de l'association Exit
- Autres activités liées à notre engagement au sein de l'association

Les accompagnements pratiqués par EXIT en 2005

Assistances au suicide 2005

| | |
|------------------------|-----|
| Nombre de demandes | 202 |
| Assistances effectuées | 54 |
| Demandes en attente | 6 |
| Décès mort naturelle | 16 |
| Demandes refusées | 4 |
| Demandes sans suite | 122 |

Cause des demandes d'assistances

| | |
|------------------------------|----|
| Cancers divers | 24 |
| Pathologies neurologiques | 15 |
| Pathologies vasculaires | 3 |
| Pathologies respiratoires. | 2 |
| Sida | 1 |
| Polypathologies invalidantes | 9 |

Concernant les «demandes sans suite», elles arrivent au secrétariat et peuvent être le fait de personnes pas encore membres de l'association et qui renoncent à maintenir leur demande par la suite. Je rappelle que pour être membre, il faut être majeur, domicilié en Suisse, remplir la demande d'adhésion et payer la cotisation.

Quant à la demande d'auto-délivrance, il est indispensable de fournir un dossier médical qui justifie la demande ainsi qu'une lettre manuscrite dont le secrétariat peut fournir un modèle. Il faut aussi avoir son discernement.

Lieux des assistances au suicide

- à domicile 43
âge moyen : 74 ans
- en E.M.S. 11
âge moyen : 84 ans

Assistances au suicide à domicile

43 personnes ont été assistées à domicile

- 23 femmes
- 20 hommes

| | |
|------------------------|----------|
| âge moyen du collectif | 74 ans |
| âge moyen hommes | 77,5 ans |
| âge moyen femmes | 70,5 ans |
| la plus jeune | 44 ans |
| le plus âgé | 92 ans |

Assistances au suicide en E.M.S.

11 personnes ont été assistées en EMS

- 9 femmes
- 2 hommes

| | |
|------------------------|---------|
| âge moyen du collectif | 84 ans |
| âge moyen hommes | 86 ans |
| âge moyen femmes | 82 ans |
| la plus jeune | 60 ans |
| la plus âgée | 102 ans |

Répartition des assistances par canton:

Vaud: 24 - Genève: 17 - Neuchâtel: 4 - Valais: 5 - Fribourg: 4 - Jura: -

Quelques statistiques sur les membres d'EXIT à fin 2005:

Membres par canton

| | |
|--------|-------|
| VD | 5'343 |
| GE | 4'197 |
| NE | 1'154 |
| VS | 670 |
| BE | 433 |
| FR | 355 |
| JU | 116 |
| Autres | 190 |

Actifs: 4'339

AVS-AI Suisse romande: 8'015

AVS-AI Tessin: 47

Répartition des membres

12'458 membres

8'706 femmes

3752 hommes

| | |
|--------------------------|-----------------|
| Moyenne des âges: | 67,5 ans |
| la plus jeune: | 20 ans |
| la plus âgée: | 104 ans |
| le plus jeune: | 19 ans |
| le plus âgé: | 101 ans |

Autre répartition des âges

| | |
|---------------------|------|
| moins de 50 ans: | 1185 |
| entre 50 et 70 ans: | 5959 |
| plus de 70 ans: | 5314 |

Rappel des conditions pour faire une demande d'autodélivrance:

- être membre de l'association Exit Suisse romande
- avoir son discernement (on l'a tant qu'on ne prouve pas qu'on ne l'a pas)
- faire une demande sérieuse, manuscrite et avoir un dossier médical complet
- être atteint d'une maladie incurable avec un pronostic fatal ou une invalidité complète ou avoir des souffrances physiques intolérables

Accompagnements et autres engagements:

J'ai animé le séminaire «La mort, une étape de la vie» à Neuchâtel et à Genève.

Durant les vacances d'été, j'ai donné un séminaire destiné aux futurs accompagnateurs, 8 personnes l'ont suivi et d'entente avec le président, 6 personnes seront bientôt aptes à devenir des accompagnateurs.

Parmi ces futurs accompagnateurs: Daniel (Valais) m'a suivie lors d'une autodélivrance à domicile et lors d'une autre en institution. Stefano m'a suivie lors d'une assistance à l'autodélivrance en région genevoise. Aujourd'hui, Stefano est retourné dans son Tessin natal et c'est cette région qui profitera de ses compétences. Hélène et Irmgard m'ont suivie chacune lors d'une assistance en institution à Genève. En ce qui concerne Marie-Claire et Raymond pour l'instant l'occasion ne s'est pas encore présentée

pour me suivre lors d'un accompagnement.

En ce qui concerne le film de Fernand Melgar, ici présent, j'ai été sollicitée ainsi que les autres protagonistes du film EXIT à participer à Nyon et à Genève aux avant-premières lors desquelles les questions et réponses ont été intenses.

Quant à Radio Cité Genève, Jean-Emmanuel Strasser, Denise Voser et moi-même avons été invités à un entretien pour l'émission «L'art de vivre». Cette émission a beaucoup de succès auprès des personnes âgées et des plus jeunes également.

Par ailleurs, Sabine Pirolt, journaliste de l'Hebdo, a interviewé le Docteur Sobel ainsi que Denise Voser, Jürg Krompholz et moi-même pour un reportage de 5 pages qui a déjà paru dans l'hebdomadaire en question.

Véronique Krähenbühl m'a personnellement sollicitée pour la rubrique «Ma planète a dit».

Lors du Salon des Aînés à Genève, Denise et moi-même avons été présentes au stand de notre association.

Ont participé à Turin à la réunion des Associations Européennes pour le Droit de Mourir dans la Dignité le Dr Sobel, Denise Voser et moi-même. Les autres associations européennes nous envient la liberté que la loi nous offre en Suisse.

Enfin pour conclure, j'aimerais dire la joie que me procure mon engagement au sein d'une équipe harmonieuse et qui s'agrandit au bénéfice de son association et de son idéal. Merci de votre attention.

Comme nous sommes à Neuchâtel, j'aimerais donner la parole à Monsieur Philippe Dekens pour le groupe des accompagnateurs de Neuchâtel.

TÉMOIGNAGE D'UN ACCOMPAGNATEUR NEUCHÂTELOIS:

Un jour Baudelaire était assis à une terrasse à Paris, accoudé à une table et plongé dans ses pensées, un ami l'interroge: «Tu es en train de réfléchir à un nouveau livre?». Après un temps de silence, Baudelaire répond «non, je regarde tous ces cadavres en devenir».

Oui, que nous le voulions ou non, nous sommes tous des cadavres en devenir. Riches, pauvres, jeunes et moins jeunes, hommes, femmes, c'est une certitude, nous nous retrouverons un jour face à la mort.

En temps qu'accompagnateur d'EXIT, nous sommes parfois confrontés à des situations très délicates, que ce soit en Suisse romande ou à Neuchâtel, c'est pareil. Tiens, dans le fond, à Neuchâtel, que fait-on? Quand on a un

certain art de vivre, Exit, c'est qui? Une dame? Dominique Roethlisberger et moi-même qui sillonnons le canton en fonction des demandes. Eux d'ailleurs ont un certain art de vivre. Rodrigo, journaliste à El Pais, pourra le confirmer.

Neuchâtel est un canton assez ouvert à ces demandes, que ce soit au niveau des médecins ou de la police. Je m'explique: au niveau des médecins, on peut constater une ouverture d'esprit et, ce qui est très important, nous pouvons avoir de plus en plus un dialogue constructif dans l'intérêt de la personne. En jouant la carte de la transparence, nous pouvons nous rendre aisément à l'hôpital, aux soins palliatifs ou dans les homes du canton. Je précise néanmoins que cela se limite à des entretiens et non à des accompagnements. Nous avons également une grande entente avec les autorités policières du canton. Cela est une très bonne chose pour tout le monde, pour les familles et les accompagnateurs car les formalités sont rendues à leur plus simple expression.

Je reviens un moment sur la mission qui nous est confiée. La première chose est de pouvoir décoder la demande. Nous sommes en présence de personnes dont le diagnostic et le pronostic médical ne permettent plus d'espérer une guérison. La vérité est posée comme un problème. En réalité, c'est le malade qui décide ce qu'il est capable d'entendre à un moment donné. Il est primordial de ne pas dépasser le malade mais de le rencontrer là où il est. Notre principal but est que la personne puisse s'exprimer selon sa volonté, sa révolte et ses interrogations. Nous devons également lui faire comprendre qu'une décision trop rapide n'est pas la solution, mais face à la détermination de certaines personnes, nous ne pouvons faire grand chose. Nous voyons, revoyons les personnes si besoin est. Je vous avoue très franchement que ces derniers mois, nous avons eu à faire face à des cas relativement difficiles à gérer.

Il y a deux semaines, Dominique et moi-même avons accompagné une dame. Lors d'une conversation que j'ai eue avec cette dame quelques jours avant l'autodélivrance, elle me disait «ah, cette semaine, je ne suis pas libre». Maintenant, elle est libre et délivrée.

Cela montre bien l'état d'esprit des gens, c'est-à-dire l'ouverture. EXIT n'est plus un sujet tabou, même s'il n'y a pas toujours une acceptation de la famille ou s'il y a certaines réticences. Le désir est respecté. Et je crois que nous le devons en grande partie aux médias et surtout au film de Fernand Melgar.

COMPTES ET BILAN 2005

Rapport de la trésorière:

Comme vous avez pu le constater, la situation de notre association est saine.

Cette année, le solde est très positif pour deux raisons. Premièrement, la générosité de vos dons suite à notre appel de septembre. Nous avons reçu près de CHF 50'000.– de dons. Un immense merci. Deuxièmement, ce solde est positif en raison de l'augmentation du nombre de nos membres en 2005. Nous avons eu en effet plus de 2000 nouveaux membres. C'est considérable. Comme vous le savez cependant, le nombre de nos membres est très fluctuant d'année en année car chacun ne renouvelle pas automatiquement son adhésion. Et d'autre part, il y a bien sûr des décès.

Par ailleurs, comme vous l'imaginez aisément, la pétition que nous avons lancée dans le canton de Genève va nous coûter une somme importante.

Avec un total de recettes de 453'717.– francs et un total de dépenses de 363'976.– francs, l'exercice 2005 se termine par un bénéfice de 89'741.– ce qui porte le capital à 296'197.–

Après présentation des comptes par Madame Janine Walz et lecture du rapport de vérification par Monsieur Charles-Robert Leiser, les comptes sont approuvés à l'unanimité et les cotisations actuelles maintenues.

Madame Annelise Languetin et Monsieur Raymond Verdon sont élus respectivement 1^{er} et 2^e vérificateurs. Madame Nora Segni-Vigevani se propose en tant que suppléante.

La parole est donnée à Monsieur Perret de la Fiduciaire qui doit quitter la réunion un peu plus tôt pour des raisons professionnelles.

Rapport de la fiduciaire:

Je voulais attirer votre attention sur le fait que j'ai été mandaté pour travailler avec Mme Walz dans l'établissement définitif de la comptabilité 2005 de l'association et j'ai pu constater que cette dernière a été tenue avec rigueur et précision et que la présentation des comptes était conforme.

Toutefois, Mme Walz a soulevé le problème des contrôleurs aux comptes qui s'annoncent à l'assemblée générale et qui souvent n'ont pas les qualifications nécessaires pour remplir cette mission. Compte tenu de la croissance de l'association qui compte aujourd'hui plus de 12'000 membres et

des fonds qui deviennent de plus en plus importants, la trésorière suggère que parmi les deux contrôleurs qui s'annoncent selon l'article 20 de nos statuts, le comité mandate un contrôleur professionnel, en l'occurrence un expert comptable qui travaille dans le domaine de la fiduciaire.

J'ai donc été consulté afin de donner mon avis à ce sujet. Ce qu'il convient de bien considérer c'est que la responsabilité du réviseur est d'une grande importance. Elle permet de couvrir l'association elle-même, le comité, les tiers. Et lorsqu'un réviseur met sa signature au bas d'un document de révision, il prend une responsabilité qui peut financièrement l'impliquer de manière illimitée et il pourrait même se retrouver en difficulté si le travail avait été mal fait.

Donc afin de préserver cette sécurité au niveau de l'association, l'idée était d'avoir un expert comptable, en principe diplômé, qui soit indépendant de l'association pour pouvoir garder ce caractère d'indépendance qui est primordial dans les rapports de révision.

Ainsi, pour une prochaine assemblée, vous aurez une proposition de modification de l'article 20 des statuts qui prévoit que seules des personnes physiques peuvent être élues au niveau de la révision et il serait bien d'y ajouter que seules les personnes physiques peuvent être élues à l'exception des vérificateurs aux comptes.

Pour l'avenir, la structure comptable qu'il serait souhaitable d'avoir en place au niveau de l'organisation interne serait d'avoir la comptabilité qui soit effectuée par votre trésorière – comme cela a été fait jusqu'à maintenant d'une manière parfaite – l'établissement du bouclement final par la trésorière assisté de moi-même (en tant que consultant en comptabilité et conseil comptable auprès du comité) comme cela se fait depuis déjà deux et la révision des comptes par des réviseurs, membres de l'association, en collaboration et sous la responsabilité d'un réviseur professionnel.

Dr Sobel: «Je constate dans ce qui vient de nous être dit que le travail des vérificateurs est fondamental et implique une immense responsabilité devant vous et devant les autorités. Compte tenu de cette responsabilité, je vais vous reposer une deuxième fois la question Madame Nora Segni-Vigevani, acceptez-vous d'être vérificatrice des comptes et d'assumer pleinement cette charge?»

Mme Nora Segni-Vigevani confirme et le Dr Sobel l'en remercie.

Commentaire:

Le Dr Sobel précise que c'est à la suite d'une discussion du comité qu'il a été décidé de mandater un expert externe, Monsieur Perret, pour un examen des comptes de l'association. En effet, vu l'accroissement continu du nombre des membres d'EXIT et de ses activités, son budget devient conséquent. EXIT doit donc se donner les moyens nécessaires pour faire la preuve, à l'interne comme à l'externe, d'une gestion irréprochable, transparente et rigoureuse.

Les comptes 2005 et le bilan sont approuvés par l'assemblée.

ELECTIONS STATUTAIRES

Conformément aux statuts de l'association, après discussion du comité et selon le souhait des personnes concernées, l'assemblée procède aux réélections suivantes, à l'unanimité des membres présents et sous leurs applaudissements:

- Président:** Docteur Jérôme Sobel
Vice-président: Docteur Jean-Emmanuel Strasser
Comité: réélection des membres actuels (liste en page 2 de couverture)

EXIT: L'HISTOIRE D'UN FILM

A l'invitation du Dr Sobel, Monsieur Fernand Melgar, réalisateur du film «EXIT, le droit de mourir» présente l'histoire du film (comment il s'est construit, comment il l'a imaginé) et répond aux questions de l'assistance.

Tout d'abord, je tiens à vous remercier de m'accueillir ici et je tiens à remercier très sincèrement, et ce n'est pas du tout protocolaire, l'association, le comité qui est ici au complet, les accompagnateurs et les membres qui m'ont permis de mener à bien cette aventure.

C'est quelque chose qui n'a pas été évident. Cela a mis du temps et pour ceux qui s'en souviennent – je reconnais plusieurs personnes ici dans cette salle – l'aventure a commencé il y a exactement trois ans. C'est ici, à l'assemblée générale, qu'ont été tournées les toutes premières images du film. C'était en avril 2003. Et je me souviens qu'une des questions que l'on se pose quand on fait un film sur un sujet aussi délicat, sur un sujet qui est tabou et moi, c'est le principe que j'ai dans mes films: Je ne cache pas les visages, je ne les masque pas, je ne fais des films uniquement lorsque les personnes peuvent s'exprimer librement, à visage découvert. Nous en

avons discuté avec le comité, avec Jérôme Sobel et nous avons voulu demander à l'assemblée générale (environ 300 personnes) qui voulait être filmé et qui ne le voulait pas au cours de la journée de tournage. Nous avons mis en place un dispositif assez compliqué: nous voulions diviser la salle en deux. Une partie serait filmée tandis que l'autre ne le serait pas. Et le jour de l'assemblée, lorsque Jérôme Sobel a demandé aux personnes qui ne voulaient pas être filmées de lever la main, aucune main ne s'est levée... Ceci m'a énormément impressionné et j'ai pu dire que les gens de cette association assumaient en bloc le fait de mettre leur image devant un inconnu. En effet, personne ne savait quel film j'allais faire. Je tiens donc à les remercier très sincèrement pour la confiance qui m'a été témoignée tout au long de ce film.

En fait, le film avait déjà commencé quelques mois auparavant. J'avais contacté Jérôme Sobel par un courrier tout à fait officiel. Il y a eu deux raisons pour lesquelles j'ai eu la volonté de faire ce film, la première est assez pragmatique: J'avais vu un très court reportage à la télévision sur l'Association Dignitas qui accompagnait une personne venant de l'étranger. En 3 minutes du reportage, on voyait une personne venant de France, arriver à Zürich, boire une potion et mourir. J'avais été extrêmement choqué, non pas par la décision de cette dame mais par la personne en face d'elle, comment cette femme pouvait-elle de manière aussi brève donner cette potion? A partir de là, j'ai voulu comprendre et j'ai envoyé un courrier à Dignitas qui ne m'a jamais répondu. Pas plus qu' EXIT Suisse alémanique. J'ai envoyé un courrier au Dr Sobel et, je m'en souviens très bien car ce sont des choses assez rares, il m'a immédiatement contacté et nous nous sommes très vite rencontrés. Il m'a reçu pendant 2 heures dans son cabinet où il m'a longuement questionné sur mes motivations. Puis il m'a présenté les activités de l'association en me disant qu'EXIT n'avait absolument rien à cacher et que toutes les portes me seraient ouvertes. A partir de cette relation de confiance, aucune garantie ne m'a été demandée, contrat ou autre. Ce film a été fait en totale indépendance financière (soutenu par la Confédération, par les cantons, par la télévision suisse romande et par des coproducteurs à l'étranger (TV finlandaise). Le tournage a duré 2 ans et il aurait d'ailleurs pu continuer. En préparant ce film, j'ai rencontré plusieurs accompagnateurs qui m'ont bouleversé. J'ai rencontré d'autres gens de l'Association qui m'ont ouvert leur porte, leur cœur et qui ont partagé avec moi leurs derniers instants et leurs dernières paroles. Je tiens à les en remercier très sincèrement.

Ce fut une aventure passionnante. Mais je n'ai pas fait ce film seul, et je

tiens à souligner l'excellent travail des techniciens qui se sont impliqués aussi de manière personnelle.

Ce film a été une enquête sur votre Association au plus près de ma sincérité, mais il a été aussi une quête intérieure sur moi. J'en arrive à la deuxième raison pour laquelle j'ai fait ce film: Quelques années auparavant, j'ai perdu un être très cher. Cette perte a été dramatique, dans la plus totale incompréhension. Aujourd'hui, après l'expérience de ce film, je ne crois pas que j'ai compris le sens de sa mort, mais j'ai fait un grand pas pour accepter la mort comme une étape de la vie.

Le Dr Sobel remercie Fernand Melgar pour son travail qui a permis à beaucoup de personnes de comprendre ce qu'est un accompagnement.

Une question est posée dans l'assistance sur les pays où ce film va être projeté. Après sa sortie au cinéma et à la télévision (TSR, DRS, TSI, Arte) ainsi que dans la plupart des associations EXIT dans le monde, il a été présenté au Canada, en Nouvelle Zélande, en Angleterre, au Japon et à Taiwan. Il a été vendu au Danemark. Mais il faut se renseigner auprès de la production JMH. Une version existe en DVD sous-titré en allemand, en français et en espagnol. Il voyage beaucoup et a une vocation internationale.

Communication à tous nos membres

Un espace «sécurisé», réservé exclusivement aux membres d'EXIT est ouvert sur le site Internet de l'association (www.exit-geneve.ch ou www.exit-suisse-romande.ch)

Les membres qui souhaitent consulter cette rubrique peuvent obtenir le code d'accès, soit en envoyant un courriel à: support@exit-geneve.ch ou info@exit-geneve.ch

D'autre part, le site est constamment mis à jour et tous les événements qui sont portés à notre connaissance sont publiés sur le site.

N'hésitez pas à nous écrire pour nous communiquer vos remarques et vos souhaits.

Le responsable du site

ASSISTANCE AU SUICIDE DANS LES HÔPITAUX PAS A PAS VERS L'ÉGALITÉ DE TRAITEMENT

Demander l'aide d'EXIT pour une «auto-délivrance» est aujourd'hui possible pour toute personne vivant à son domicile. Pendant longtemps, cette liberté s'est arrêtée aux portes des établissements médico-sociaux et hospitaliers. Ainsi, deux personnes souffrant des mêmes affections et animées de la même volonté d'y mettre fin pouvaient soit réaliser leur choix – celle qui habitait chez elle –, soit en être empêchée – celle hébergée en institution. C'est ce que les juristes appellent une «inégalité de traitement».

Tenant compte de cette situation injuste, des EMS d'abord, le CHUV ensuite ont admis que la possibilité de recourir à l'assistance au suicide devait être reconnue chez eux aussi. Ces avancées sont remarquables.

Mais elles doivent aujourd'hui être étendues et généralisées: que ce soit en EMS, en hôpitaux de soins continus ou en hôpitaux de soins aigus, le «droit de choisir» doit être le même. C'est pourquoi EXIT a lancé une pétition dans ce sens à Genève et continue son action pour faire changer les mentalités et les pratiques en tous lieux.

Dans les pages qui suivent, on trouvera un dossier consistant sur l'état des lieux dans ce domaine, à travers des points de vue différents et complémentaires avec:

- la pétition genevoise et l'argumentaire qui l'accompagnait (p. 20)
- la position de l'Académie suisse des sciences médicales sur le sujet (p. 23)
- l'argumentaire du groupe de travail «Assistance au suicide au CHUV» (p. 27)
- le point de vue d'un médecin, le Dr. Christian Danthe (p. 33)

LA PETITION GENEVOISE RESULTATS ET ARGUMENTS

Lancée au printemps dernier (voir bulletin EXIT n° 44, mars 2006), la pétition d'EXIT demandant que les Hôpitaux universitaires genevois (HUG) autorisent la venue en leurs murs de notre association pour répondre à la demande d'assistance au suicide de patients se trouvant dans l'impossibilité de rentrer à leur domicile

A RECUEILLI 10'597 signatures

et a été déposée le 12 juin 2006

Beau succès donc. Merci à tous les signataires.

Lors du dépôt de la pétition, EXIT a remis aux journalistes le communiqué suivant:

La réflexion concernant cette problématique a débuté dans le canton de Vaud à la suite de la médiatisation du décès d'une personne dans un camping-car sur le parking de l'Hôpital de Lavigny en 2001. Cette dame, membre d'Exit, souhaitait une auto-délivrance qui lui a été refusée par les directions médicales et administratives de l'EMS où elle résidait depuis 15 ans. La résidente avait alors été transférée pour un bilan complet à l'Hôpital de Lavigny où il avait été constaté la capacité de discernement de la patiente, son incurabilité ainsi que son invalidité complète et définitive. En dépit d'une demande renouvelée d'assistance au suicide, l'Hôpital n'avait alors pas pu accepter que cet acte d'autonomie se déroule dans ses murs et il a donc eu lieu dans un camping-car sur le parking de l'institution.

Vu l'émotion suscitée par la médiatisation des conditions de cette mort, le Conseiller d'Etat Charles-Louis Rochat, chef du Département de la Santé et de l'Action sociale, avait alors chargé l'AVDEMS ainsi que la Commission d'Ethique du CHUV de se saisir de la question et d'explorer des pistes pour y répondre.

En automne 2004, l'AVDEMS a publié des recommandations éthiques et pratiques concernant l'Assistance au suicide en EMS. La Revue médicale suisse s'en est fait l'écho dans son numéro 1 du 5 janvier 2005.

La Commission d'Éthique du CHUV a eu, par la suite, connaissance d'autres demandes d'assistance au suicide dans ses murs et l'une d'entre elles a même été rapportée à la Commission Nationale d'Éthique. Dans un esprit d'ouverture et de tolérance, le CHUV a accepté dès janvier 2006 que l'assistance au suicide puisse être pratiquée par des tiers dans ses murs lors de situations exceptionnelles et qui auront été évaluées par une commission d'éthique spéciale ad hoc. Ce groupe de travail a publié son rapport «Respecter la liberté du soignant et du patient» dans le Bulletin des Médecins No 20 du 17 mai 2006 (voir p. 27).

Sur le plan Suisse, la Commission Nationale d'Éthique a présenté sa position le 27 avril 2005 et elle accepte le principe d'une assistance au suicide en milieu hospitalier puisqu'elle dit que chaque institution doit se déterminer clairement quant à l'éventualité d'admettre le suicide assisté; cette institution doit pouvoir justifier son choix envers les patients. Si la pratique est autorisée, l'institution devrait mettre en place les conditions cadres permettant sa réalisation dans des conditions optimales, en veillant qu'elle n'entraîne pas de désagrément pour les autres patients. Ici aussi, la clause de conscience doit être respectée pour l'ensemble du personnel concerné.

L'Académie suisse des sciences médicales, dans son premier bulletin 2006, adopte une position semblable; elle précise que la question devra être tranchée par les instances responsables en fonction de l'environnement immédiat de l'Hôpital en prenant en compte tous les éléments d'ordre social et politique ainsi que des considérations liées au personnel. Si une institution autorise l'assistance au suicide, des règles de procédure claires doivent être définies pour évaluer et clarifier le souhait de mettre fin à ses jours.

Dans le canton de Genève, plusieurs auto-délivrances ont pu être réalisées dans de EMS en accord avec les directions de ces établissements. Par contre, l'Association Exit-Suisse Romande n'a pu, jusqu'à présent, intervenir dans aucun des établissements dépendant des Hôpitaux Universitaires Genevois. Des demandes ont pourtant eu lieu et la Tribune de Genève s'en est fait l'écho le 27 avril 2006.

D'autres demandes auront assurément lieu à l'avenir et les conditions cadres d'une possibilité d'assistance au suicide en milieu hospitalier doivent être établies. En janvier 2005, l'Association EXIT A.D.M.D. suisse romande avait écrit au Professeur Jean-Claude CHEVROLET, Président du Conseil d'Ethique clinique et proposé de rencontrer la Commission. Aucune rencontre n'a été organisée à ce jour.

Suite à l'ouverture éthique effectuée au CHUV, les membres genevois de notre Association souhaitent obtenir aux HUG les mêmes possibilités qu'à Lausanne. Le Comité de l'Association Exit a donc réfléchi pour donner une impulsion nouvelle à la discussion et à la prise de décision. Le dépôt d'une pétition genevoise nous a semblé le bon moyen pour sensibiliser le monde politique et les instances médicales à cette demande et donner un signe clair quant au souhait de nombre de citoyens. Le bon résultat obtenu par la pétition montre à l'évidence un soutien de la population à notre action. Une possibilité offerte dans des situations particulières et contrôlées par une commission hospitalière permettrait d'éviter à une personne en fin de vie ainsi qu'à ses proches un parcours du combattant pour faire respecter une demande d'auto-délivrance tout en étant compatible avec notre ordre social qui reconnaît le pluralisme éthique.

Suite au dépôt de la pétition, EXIT a pu rencontrer les autorités genevoises compétentes (voir éditorial page 2) et attend maintenant la décision du Conseil d'éthique clinique des HUG.

ASSISTANCE AU SUICIDE DANS LES HÔPITAUX DE SOINS AIGUS
LA POSITION DE L'ACADEMIE SUISSE
DES SCIENCES MEDICALES

Avec sa prudence coutumière, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) fait valoir les arguments qui plaident pour une ouverture des hôpitaux à l'assistance au suicide (autonomie du patient quel que soit son lieu de séjour) et ceux qui s'y opposent («signal dangereux», «cas de conscience» pour l'équipe soignante). Elle en tire néanmoins une position de réelle ouverture, puisqu'elle demande que les instances responsables des hôpitaux concernés prennent une décision claire sur cette question et la communiquent de manière transparente. Voici cette position telle que parue dans le bulletin de l'ASSM du 6 février 2006:

Ces dernières années en divers endroits, des institutions de long séjour ont ouvert leurs portes à des organisations d'assistance au décès. Suite à la récente décision du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne d'ouvrir ses portes, à des conditions strictement contrôlées, aux organisations d'aide au décès, l'attention se porte désormais également sur les hôpitaux de soins aigus.

Situation initiale

L'assistance au suicide demeure non punissable dans le droit suisse, sauf si elle procède d'un intérêt égoïste. Ce principe ne s'applique pas uniquement aux médecins. Dans le contexte des discussions sur l'assistance au décès dans les années 1990, l'ASSM estimait, dans ses directives à ce sujet datées de 1995, que l'assistance au suicide ne faisait pas partie de l'activité médicale. Depuis lors, en raison notamment de l'importance toujours plus grande accordée à l'autonomie du patient dans la société moderne, sa position sur cette question a évolué dans le sens d'une plus grande ouverture. Ainsi, selon les directives «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie» publiées par l'ASSM en 2004, l'assistance au suicide ne fait certes toujours pas partie de l'activité médicale, le devoir du médecin consistant exclusivement à mettre ses compétences au service du traitement, du soulagement des souffrances et de l'accompagnement du patient. Mais ces directives reconnaissent par ailleurs que le respect de la volonté du patient peut amener un médecin, dans des situations exceptionnelles, à accepter, après une décision morale personnelle, d'apporter une aide au

suicide à un patient. La responsabilité incombe alors au médecin de vérifier si certaines conditions importantes sont remplies, notamment si la fin de vie est proche, si le désir de mourir du patient a été mûrement réfléchi, ne résulte d'aucune pression extérieure et est exprimé de façon persistante, et si, enfin, des alternatives de traitement (y compris dans le sens d'une approche palliative globale) ont été proposées et, pour autant qu'elles soient souhaitées par le patient, mises en œuvre.

Assistance au suicide dans les institutions

Ces dernières années en divers endroits, des institutions de long séjour (maisons de retraite, EMS) ont ouvert leurs portes à des organisations d'assistance au décès. Dans ses directives «Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance», l'ASSM relève qu'en plus des conditions énumérées ci-avant, les institutions qui autorisent la présence de telles organisations en leur sein doivent assumer des obligations de protection supplémentaires. Elles doivent ainsi s'assurer que la sensibilité des autres résidents et des collaborateurs est bien respectée. Etant donné que cette catégorie de patients est dans une relation de dépendance particulièrement forte envers le personnel – ce qui peut conduire à des conflits d'intérêts – et par respect envers les autres résidents de l'institution, le personnel ne doit à aucun moment être impliqué dans la mise en œuvre du suicide assisté.

Suite à la récente décision du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne d'ouvrir ses portes, à des conditions strictement contrôlées, aux organisations d'aide au décès, l'attention se porte désormais également sur les hôpitaux de soins aigus. A la différence des maisons de retraite et des EMS, les hôpitaux de soins aigus sont des lieux où les patients ne séjournent en règle générale que pour une durée limitée, avant de retrouver leur domicile ou d'intégrer une institution de long séjour. Il est rare qu'un patient y exprime le souhait de mettre fin à ses jours. Il peut toutefois arriver que le patient d'un tel hôpital veuille se suicider après mûre réflexion et de façon persistante, et qu'il ne soit pas en état de quitter l'institution.

Considérations générales

Si l'on prend comme point de départ le fait que l'assistance au suicide n'est pas exclue dans des situations exceptionnelles, il apparaît difficile de justifier, d'un point de vue éthique, que l'on refuse cette aide au seul motif du lieu de séjour (par exemple un hôpital de soins aigus).

De même, le fait que le patient d'un hôpital de soins aigus ait en règle

générale son lieu de domicile à l'extérieur de l'institution, contrairement au résidant d'une institution de long séjour, ne constitue pas, d'un point de vue éthique, une raison suffisante pour émettre un jugement fondamentalement différent sur sa situation face à l'aide au suicide.

D'autres arguments s'opposent toutefois à ces considérations. On redoute ainsi que le fait d'autoriser les organisations d'assistance au décès dans les hôpitaux de soins aigus – en d'autres termes, dans des lieux voués au traitement des patients et à l'allègement de leurs douleurs – ne donne de faux signaux, voire des signaux dangereux.

En outre, l'équipe soignante peut être plongée dans un grave cas de conscience lorsqu'un patient exprime le souhait de se suicider. Il est en effet difficile d'accepter l'idée qu'une personne que l'on a suivie et soignée avec beaucoup d'énergie veuille mourir. Mais en proposant à ce patient un autre lieu que l'hôpital pour mettre fin à ses jours, on provoquerait vraisemblablement chez l'équipe soignante le sentiment de devoir laisser tomber «son» patient précisément au moment où il est en fin de vie.

La position de l'ASSM

En Suisse, l'assistance au suicide est réglementée par la loi. L'ASSM a pris position dans des directives sur la question de l'assistance médicale au suicide ainsi que sur les précautions à prendre dans les institutions qui tolèrent une telle assistance.

Les positions arrêtées dans ces directives valent également pour les hôpitaux de soins aigus. La question de savoir si un hôpital en particulier doit ou non ouvrir ses portes à l'assistance au suicide telle qu'elle est rendue possible par la loi, devra être tranchée par les instances responsables en fonction de l'environnement immédiat de cet hôpital, en prenant en compte tous les éléments d'ordre social et politique ainsi que des considérations liées au personnel. Si une institution autorise l'assistance au suicide, des règles de procédures claires doivent être définies pour évaluer et clarifier le souhait de mettre fin à ses jours. Si la participation du personnel ne fait l'objet d'aucune interdiction, les instances responsables doivent veiller à ce que la mise en oeuvre de l'assistance au suicide incombe au médecin responsable, et ne soit en aucun cas déléguée aux collaborateurs (médecins assistants, personnel soignant). En outre, comme l'établissent les directives de l'ASSM, toute personne accompagnant le patient a le droit de refuser d'apporter son concours à l'assistance au suicide.

Il est important que chaque hôpital communique de façon claire et transparente ses réglementations en la matière, aussi bien envers l'extérieur que

sur le plan interne.

Il convient en tous les cas d'éviter que les institutions médicales, que ce soit dans le domaine des soins aigus ou dans celui des soins aux malades chroniques, ne proposent l'assistance au suicide comme une prestation médicale au sens large du terme.

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:

.....

.....

ASSISTANCE AU SUICIDE DANS LES HÔPITAUX DE SOINS AIGUS RESPECTER LA LIBERTÉ DU PATIENT ET DU SOIGNANT

Dans un article publié par le «Bulletin des médecins suisses» (2006;87:20) sous la signature du Dr Jean-Blaise Wasserfallen, le groupe de travail «Assistance au suicide au CHUV» invite le lecteur à partager sa réflexion entourant la mise en place de la directive du CHUV: contexte, démarche et contenus sont passés en revue, dans le but que «cette expérience» puisse aider les autres établissements de soins à prendre position sur ce sujet sensible.

Résumé

L'absence d'interdiction de l'assistance au suicide dans la législation suisse place les établissements de soins dans une position difficile, qui heurte de front leurs valeurs et leurs missions. Les recommandations de la Commission nationale d'éthique incitent les établissements à prendre position sur ce sujet délicat. C'est ce qu'a fait le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), qui vient de révéler l'existence d'une directive interne, qui a suscité un intérêt médiatique important.

Cette directive offre aux rares patients qui devraient rester définitivement à l'hôpital le même droit à disposer d'eux-mêmes que s'ils étaient à leur domicile. De plus, cette directive permet à l'institution de réaffirmer que l'assistance au suicide ne fait pas partie de ses missions, de régler ses relations avec les associations d'assistance au suicide, et de garantir à son personnel la liberté de conscience. Cette expérience pourrait aider les autres établissements de soins à prendre position sur ce sujet sensible.

Introduction:

le contexte légal et professionnel

La législation suisse permet l'assistance au suicide, puisque l'article 115 du Code pénal ne rend punissable que celui qui aura effectué ce geste dans un mobile égoïste. Cette situation place les institutions de soins dans une position difficile, dans la mesure où théoriquement, l'assistance au suicide devrait pouvoir s'effectuer dans leurs murs. Quelques cas particuliers ont montré les difficultés qu'entraînait une telle situation pour elles. En effet, les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) pour la prise en charge des patients en fin de vie, édictées en 2004 [1] pré-

cisent que «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». Elles fixent les exigences minimales pour qu'une telle procédure puisse être envisagée:

- la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche;
- les alternatives de traitement ont été proposées et si souhaité par le patient mises en œuvre;
- le patient est capable de discernement;
- le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.

L'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) a également pris position sur ce sujet en déclarant que «l'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers» [2]. Les recommandations de la Commission nationale d'éthique (CNE) sur l'assistance au suicide [3], publiées en 2005, reconnaissent la position difficile des hôpitaux et établissements médico-sociaux, dont la mission est la «conservation et le rétablissement de la santé et de la qualité de vie des patients, en fin de vie aussi. Leur mandat ne comprend pas de participer à amener la mort. Le suicide les confronte à un conflit important». La recommandation no 8 de la CNE précise que pour les hôpitaux de soins aigus, «chaque institution doit se déterminer clairement quant à l'éventualité d'admettre le suicide assisté. Cette institution doit pouvoir justifier son choix envers les patients». Elle précise par ailleurs que «si cette pratique est autorisée, l'institution devrait mettre en place les conditions cadres permettant sa réalisation dans des conditions optimales, en veillant qu'elles n'entraînent pas de désagrément pour les autres patients. Ici aussi, la clause de conscience doit être respectée pour l'ensemble du personnel concerné». A la fin, ce même article reconnaît la liberté du patient puisqu'il dit «la décision personnelle du suicidant de mettre fin à ses jours, après avoir tout bien considéré, ne doit pas être mise en échec par les règles d'une institution ou la décision personnelle d'un médecin ou d'un groupe d'accompagnement qui s'y refuserait en conscience. Il devrait toujours être possible de solliciter un autre médecin ou d'être transféré dans une autre institution».

La recommandation no 9 de la CNE concerne les professionnels de santé et précise que «les médecins ainsi que le personnel soignant font face à un conflit d'éthique professionnelle du fait que leur profession implique un engagement pour la vie et non pour la mort. C'est la raison pour laquelle l'assistance au suicide ne peut guère faire partie de la compréhension que

se font de leur mission les membres des professions de santé. Lorsque des médecins pratiquent néanmoins l'aide au suicide, ils le font de leur propre chef». Ce même article précise aussi que «les professionnels de la santé ne doivent encourir aucune désapprobation morale ni aucune sanction professionnelle du fait de leur détermination, en conscience, en faveur ou contre l'assistance au suicide. Les professionnels de santé doivent être adéquatement formés aux soins en fin de vie. Cette formation devrait traiter des questions éthiques et des dilemmes que posent les situations de suicide et de suicide assisté».

L'ensemble de ces textes montre qu'il est essentiel pour une institution d'avoir à disposition une directive écrite qui fixe son attitude face à la question du suicide assisté, dans la mesure où les multiples professionnels de santé qui y travaillent auront forcément des attitudes diverses face à cette question. Il serait difficilement justifiable qu'une telle demande rencontre une réponse différente suivant le service dans lequel est hospitalisé le patient. C'est la raison pour laquelle le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) a mis sur pied une directive institutionnelle pour régler cette question et garantir le respect de la liberté du patient comme celle du soignant dans ces circonstances.

La démarche

L'initiative de cette démarche provient à la fois de demandes occasionnelles de patients et de la réflexion qui était en cours à la fois à l'ASSM et à la CNE. Deux après-midi de réflexion ont été organisés à fin 2004, pour recueillir les avis à la fois du personnel et du public. Suite à ces manifestations, la Direction générale du CHUV a pris clairement position contre la pratique du suicide assisté dans ses murs, qui contreviendrait à sa mission de soins, tout en admettant l'existence d'exceptions qu'il s'agissait de définir. Elle a ainsi chargé un groupe de travail de réfléchir à la question et de proposer une directive institutionnelle. Le groupe de travail s'est réuni à quatre reprises, et a élaboré un document qui pose des principes de base à deux procédures, l'une consacrée à l'évaluation d'une demande d'assistance au suicide de la part d'un patient, et l'autre à la mise en oeuvre de l'assistance au suicide.

Cette directive a ensuite été validée par la direction de l'institution, puis par la Société Vaudoise de Médecine, le médecin cantonal et le Conseil de santé vaudois, le juge d'instruction cantonal, et a été présentée pour information à Exit, qui est la seule association d'assistance au suicide en activité en Suisse romande. Par la suite, une information large au personnel a

été réalisée, une diffusion de la position du CHUV dans les médias a eu lieu, et la directive mise en œuvre au 1er janvier 2006.

La directive

La directive se décompose en deux parties distinctes: l'évaluation d'une demande et sa mise en œuvre. A chaque fois, des principes de base fixent le cadre et une procédure règle les détails des différentes étapes.

Evaluation d'une demande d'assistance
au suicide

Principes

1. Les Hospices/CHUV sont une institution qui a pour mission l'amélioration de la santé des patients par administration de soins, et le cas échéant, l'accompagnement des personnes ne pouvant être guéries.
2. Tout patient hospitalisé peut disposer librement de sa personne.
3. Le séjour à l'hôpital ne constitue qu'une étape dans le parcours de vie du patient.
4. Dans certains cas toutefois, le retour du patient à domicile ou en institution n'est pas possible pour des raisons médicales ou médico-sociales. Dans une telle situation, le patient ne devrait pas être privé de la liberté d'exercer son principe d'autonomie, par analogie avec ce qui pourrait se passer s'il vivait à domicile ou en institution. C'est uniquement dans ce contexte particulier que l'hôpital peut envisager de donner suite à une demande d'assistance au suicide.
5. Les associations d'assistance au suicide ne peuvent pas imposer leur présence, et à plus forte raison leur intervention, à l'hôpital.

Une demande d'assistance au suicide est la plupart du temps liée à une souffrance intense de la personne qui l'exprime, souvent en association avec une perte de sens à sa vie. Cette demande doit recevoir une écoute attentive de la part des soignants, et une réponse appropriée.

Il s'agit en particulier d'évaluer si la demande est persistante et si le patient a sa capacité de discernement.

Par ailleurs, il convient de s'assurer que tout a été entrepris pour traiter les maladies sous-jacentes qui pourraient entraîner ce type de demande, en particulier les symptomatologies douloureuses ou dépressives. Si tel est le cas, et que la demande persiste malgré tout, par souci de cohérence, toutes les mesures thérapeutiques en cours seront interrompues, et si le patient

peut être orienté vers son lieu de vie habituel (domicile ou établissement médico-social), il le sera.

Afin d'éviter tout arbitraire, la situation du patient et sa demande sont réévaluées par une instance neutre, comportant des membres de la Commission d'éthique de notre établissement. C'est elle seule qui peut donner son accord pour la mise en oeuvre de la demande d'assistance au suicide.

Mise en oeuvre d'une demande d'assistance au suicide

Principes

1. La mise en oeuvre d'une demande d'assistance au suicide n'est envisagée que si l'évaluation de la demande a été faite conformément à la procédure prévue, et que la check-liste a été validée par la commission ad hoc.
2. Dans un souci de continuité de prise en charge, la procédure de mise en oeuvre d'une demande d'assistance au suicide s'effectue dans le service d'hospitalisation dans lequel se trouve le patient.
3. Aucun membre du personnel soignant (médical, infirmier, aide soignant) ne peut être contraint de participer à la procédure de mise en oeuvre d'une demande d'assistance au suicide.
4. La procédure de mise en oeuvre d'une demande d'assistance au suicide s'effectue exclusivement de jour, week-end et jours fériés exclus.
5. Le médicament nécessaire est fourni au patient ou par l'accompagnateur de l'association d'aide au suicide ou par le médecin extérieur choisi par le patient si le patient n'est pas membre d'une organisation d'assistance au suicide.
6. Une fois la procédure de mise en oeuvre d'une demande d'assistance au suicide initiée, cette attitude ne peut pas être modifiée.
7. Le décès après la procédure de mise en oeuvre d'une demande d'assistance au suicide est considéré comme mort violente.

Ces principes constituent une restriction de liberté par rapport à celle qu'aurait le patient à domicile. Toutefois, cette restriction est modeste, et liée aux contraintes de l'établissement de soins. Elle nous paraît de fait acceptable.

Conclusion

La mise en oeuvre d'une directive institutionnelle au CHUV pour régler la délicate question de l'assistance au suicide a montré qu'une telle démarche était possible. Cette procédure est conforme avec les directives de l'ASSM [1], la prise de position de l'ASI [2], les recommandations de la CNE [3], et l'avis de la Commission d'éthique du CHUV. Par ailleurs, elle respecte la mission de soins de notre institution, puisqu'elle ne s'applique qu'à des patients extrêmement peu nombreux, qui ne peuvent pas être orientés vers leur lieu de vie habituel. Elle évite ainsi d'introduire une discrimination à leur encontre et de les priver d'une liberté qu'ils auraient à l'extérieur de l'institution de soins. Finalement, cette directive respecte également la liberté des soignants. Toutefois, son introduction dans un établissement de soins nécessite un gros effort de communication dans la mesure où cette pratique peut heurter les convictions du personnel soignant et susciter des réactions d'intensité variable, mais potentiellement importantes dont l'impact à long terme ne devrait pas être sous-estimé. Cette directive souffre toutefois d'une faiblesse importante. En admettant un organisme externe à l'institution pour délivrer la potion létale (organisation d'assistance au suicide ou médecin externe choisi par le patient), le contrôle de cette intervention est difficile, contrairement à ce qui peut être réalisé pour le reste des étapes de la procédure. L'institution ne peut en particulier ni garantir la qualité de l'accompagnement de l'association d'aide au suicide, ni celle de la potion létale. Un dérapage durant l'une ou l'autre de ces étapes pourrait avoir un impact non négligeable sur la réputation de l'institution. En conséquence, cette dernière s'attellera à obtenir des garanties à la fois auprès de l'association d'assistance au suicide et de la Société Vaudoise de Médecine. Les échos enregistrés après diffusion de cette directive montrent qu'une information large est nécessaire pour en préciser la portée et le contenu, et éviter qu'ils soient l'un et l'autre déformés par des réactions émotionnelles, qu'elles proviennent des patients, des professionnels de la santé au sens large, ou de la population. La solution présentée ici est celle d'une institution particulière et ne s'applique donc pas à toutes les institutions de soins. Elle peut toutefois servir de base à la réflexion que chaque institution sera amenée à effectuer sur ce sujet sensible qui ne peut pas être ignoré.

Références

- 1 Académie Suisse des Sciences Médicales. Directive médico-éthique pour la prise en charge des patients en fin de vie. 2004. www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_Lebensende2004.pdf.
- 2 Association suisse des infirmières et infirmiers. L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers. Position éthique 1/2005. www.sbk-asi.ch.
- 3 Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. L'assistance au suicide. Prise de position no 9/2005. www.nek-cne.ch.

ASSISTANCE AU SUICIDE A CHACUN SA PLACE

Suite à la décision du CHUV de rendre possible l'assistance au suicide en ses murs, le Dr. Christian Danthe a publié dans le journal 24 Heures du 21 février 2006 les remarques et commentaires suivants, dont la clarté et la pertinence nous ont incités à les reproduire ici:

Le public a été informé que l'assistance au suicide est possible dans le réseau hospitalier du CHUV. Je prends la liberté de quelques remarques. Ce processus n'est pas une alternative aux soins palliatifs comme on essaye de nous le faire croire en les mettant systématiquement en balance. Il s'agit d'une démarche, différente, authentique, autonome et non identifiable avec un processus de soins et donc non critiquable par les soignants selon leurs critères. Il s'agit de distinguer clairement l'art du soin du droit de mourir.

- Son acceptation officielle élimine une zone de «non-droit» pour des personnes gravement atteintes qui n'ont pas d'autre lieu que les hôpitaux pour exprimer leur décision de mettre fin à leurs jours. Ils y sont assurés de bonnes conditions de choix et d'accompagnement.
- Un tel choix traduit dans les faits un droit fondamental pour le patient d'être correctement traité et informé d'une part des alternatives palliatives offertes, d'autre part de sa liberté de les accepter ou de les refuser.
- L'interprétation actuelle de l'article 115 du CPS s'adresse à toute personne et fixe clairement les conditions pour une issue à une survie non voulue. La pratique se fonde et sur la lettre et sur l'esprit de cet article de loi. C'est la fonction du Juge seul d'en apprécier la légitimité et d'octroyer ou refuser le non-lieu après enquête. Le droit de disposer de sa personne est garanti par l'article 23 de la Loi sur la santé publique. Il n'est pas contesté. Le Conseil fédéral a renoncé récemment à légiférer de façon plus contraignante.
- Il est rassurant que non seulement les patients soient écoutés par une majorité des soignants mais que désormais ils soient aussi entendus par leurs concitoyens.
- Il est rassurant que le patient puisse mettre en route une procédure éthique, respectueuse, diligente et documentée de façon pluridisciplinaire qui prenne en considération sa demande sans l'écarter d'emblée faute de moyens légaux pour y répondre vraiment.

- Il est adéquat que le processus terminal soit assuré par les personnes extérieures à l'institution de soins. Cette manière élimine toute confusion entre les guides-line de la médecine palliative en blouse blanche et une expression particulière de la liberté humaine en tenue de ville.
- Pour le personnel de santé, il y a certainement une perte à gérer. Ils se doivent de distinguer l'appréciation subjective de personnes qui sortent de leur cadre de référence habituel. Ils seront confrontés à limiter leur tendance à faire plus que ce qui leur apparaît objectivement comme bon pour eux et conforme à leur croyance ou à leur idéal professionnel.
- Devenu patient un jour, ils se sentiront autorisés d'accepter ou refuser sans ambiguïté une déchéance subjective médicalement assistée au profit d'un renoncement à la poursuite de l'aventure humaine.
- Enfin concernant les abus annoncés par certaines personnes fort méfiantes à l'égard des humains sains et fort bien intentionnées à l'égard des mourants, on peut d'ores et déjà les rassurer: Elles ont raison, comme pour toute entreprise humaine des abus auront lieu.

Mais précisons: dans les deux sens. Souvent nous avons nié les désirs légitimes de mourir des personnes qui nous étaient confiées. Certaines ont été forcées de vivre et de boire jusqu'à la lie une potion autrement plus amère que celle à disposition aujourd'hui. Je le sais, j'y ai contribué.

ASSISTANCE AU DECES LEGIFERER OU NON?

On se souvient qu'un groupe de travail sur «L'assistance au décès» avait rendu son rapport au Département fédéral de justice et police (DFJP) en mars 1999, dont nous avons largement rendu compte en son temps, car il apportait des clarifications importantes sur les différentes formes d'assistances au décès: euthanasie passive, active, indirecte, active directe et assistance au suicide. Le groupe de travail recommandait alors au DFJP

- de régler l'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte
- de maintenir l'interdiction de l'euthanasie active directe, mais de préciser dans la loi qu'il «doit être renoncé à des poursuites, à un renvoi ou à toute peine» dans des cas exceptionnels extrêmes (euthanasie d'exception)

et ne proposant aucun changement concernant l'assistance au suicide. Par ailleurs, plusieurs motions parlementaires ont été déposées ensuite pour demander que l'Etat légifère sur ces questions, pour les uns de manière plus restrictive (sur l'assistance au suicide), par les autres de manière plus ouverte (sur l'euthanasie active).

Ce n'est que le 31 mai 2005, que le DFJP a tout simplement «pris acte» de ce rapport et de ces motions en décidant de ne rien décider. Statu quo sur toute la ligne. Avec, point positif, le refus d'éditer une loi pour "surveiller" les organisations d'assistance au suicide et, point négatif, le projet de rendre plus difficile l'accès au produit qu'elles utilisent.

La presse s'est en général offusquée du «manque de courage» du DFJP qui laisse dans une «zone grise» les pratiques existantes d'euthanasie. D'autres sont plus nuancés: le statu quo n'est pas si mauvais que ça (il offre notamment cet espace de liberté pour l'assistance au suicide que bien des pays nous envient), mais l'autorisation explicite de «l'euthanasie d'exception» (motion Ruffy) serait utile. Vu l'intensité du débat que provoquerait un projet de loi en ces matières, l'incertitude politique est grande: qu'en sortirait-il? Une loi plus claire et respectueuse du «libre choix» des citoyens ou une loi plus restrictive soumise aux diktats des partisans du «droit à la vie»? Légiférer ou pas? Le débat continue. Pour y contribuer, nous publions ici à la fois

- le communiqué du DFJP du 31 mai 2006
- un article du Dr Jean Martin sur le sujet

ASSISTANCE AU DECES
POSITION DU DEPARTEMENT FEDERAL DE
JUSTICE ET POLICE

APPLIQUER ET FAIRE RESPECTER
RESOLUMENT LE DROIT EN VIGUEUR

Prenant acte du rapport sur l'assistance au décès, le Département fédéral de justice et police a publié le communiqué de presse suivant, en date du 31 mai 2005¹:

Berne. Mercredi, le Conseil fédéral a pris acte du rapport intitulé «Assistance au décès et médecine palliative: la Confédération doit-elle légiférer?», qui fait le tour des questions soulevées dans une motion de la Commission des affaires juridiques du Conseil des Etats. Ce rapport arrive à la conclusion que les possibles abus en matière d'assistance au suicide doivent être empêchés en appliquant et en faisant respecter résolument le droit en vigueur, tâche qui relève, notamment, des autorités de poursuite pénale. En matière d'assistance au décès, il n'y a, par principe, pas lieu d'établir des dispositions législatives supplémentaires. Se fondant sur ce rapport émanant du Département fédéral de justice et police (DFJP), le Conseil fédéral recommande au Parlement de renoncer à entreprendre une révision des dispositions pertinentes du Code pénal ainsi qu'à adopter une loi sur l'admission et la surveillance des organisations d'assistance au suicide.

Euthanasie passive et active indirecte

Dans son rapport, le DFJP parvient aux principales conclusions que voici: L'euthanasie passive (renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou interruption de telles mesures) et l'euthanasie active indirecte (administration de substances visant à soulager les souffrances mais ayant pour effet secondaire de raccourcir la durée de la vie) ne sont pas réglées expressément par le code pénal (CP). L'interdiction absolue de l'homicide statuée par le CP assure une claire délimitation entre ce qui relève de l'acte punissable, d'une part, et du comportement non punissable, de l'autre, délimitation aisée à saisir tant par les médecins praticiens que par les autorités de poursuite pénale. Certes, le législateur pourrait préciser, dans le CP ou dans une autre loi, les conditions auxquelles ces deux formes d'euthanasie ne sont pas punissables. Toutefois, une régle-

mentation légale de portée générale ne permettrait, précisément, pas d'embrasser toutes les questions délicates qui se posent dans chaque cas de figure. Aussi, ne serait-elle d'aucune utilité pratique. Les règles de déontologie – notamment les directives de l'Académie suisse des sciences médicales – constituent, en revanche, un instrument davantage propre à garantir une réglementation détaillée de situations aussi complexes que multiples.

Soins palliatifs

La médecine palliative et les soins palliatifs (englobant toutes les formes de soutien qui s'adressent à des personnes atteintes d'une affection évolutive incurable) contribuent à faire baisser le nombre des personnes souhaitant recourir au suicide assisté ou à l'euthanasie active. Les soins prodigués dans ce domaine permettent aux personnes concernées non seulement de vivre la dernière phase de leur existence mais encore de mourir, dans la dignité. Il incombe essentiellement aux cantons de veiller à étoffer l'offre de soins palliatifs et d'améliorer les prestations en matière d'information et de conseils destinées aux personnes atteintes d'une maladie incurable et à leurs proches. La Confédération peut, quant à elle, soutenir et encourager le développement de la médecine et des soins palliatifs en prenant des mesures dans le domaine de la formation et de la formation post-grade aux professions médicales et de la santé, au niveau du financement des mesures de médecine palliative ainsi qu'en matière d'encouragement de la recherche.

Assistance au suicide

En Suisse, l'assistance au suicide n'est pas punissable, à condition que celui qui l'a prêtée n'ait pas été poussé par un mobile égoïste. Cette réglementation libérale a favorisé l'éclosion des organisations d'assistance au suicide et l'apparition du phénomène du «tourisme de la mort». L'accroissement du nombre des cas de suicide assisté recèle le risque de transgressions plus fréquentes de la frontière entre ce qui est légal et ce qui relève du comportement délictueux. Cependant, à l'échelon cantonal et communal, les autorités peuvent empêcher les abus en appliquant et en faisant respecter résolument le droit en vigueur.

Afin d'assurer le contrôle des activités des organisations pratiquant l'assistance au suicide, la Confédération pourrait édicter une loi sur la surveillance desdites organisations. Toutefois, les différentes options qui ont

été examinées se révèlent disproportionnées ou inappropriées parce qu'elles se traduiraient par une bureaucratisation et reviendraient à légitimer officiellement de telles activités, ce qui n'est pas sans susciter de sérieuses réserves.

Le natrium pentobarbital (NAP) est utilisé, notamment, pour les suicides accompagnés par les organisations d'assistance au suicide. Il pourrait ainsi être envisagé de soumettre la prescription et la délivrance de ce produit stupéfiant à des conditions plus strictes, afin de prévenir les abus. Au cours d'une deuxième étape, le Conseil fédéral entend, dès lors, se pencher sur une éventuelle révision en ce sens de la législation sur les stupéfiants et sur la promotion des soins palliatifs.

¹Les intertitres sont de la rédaction

PENSEZ A PERSONNALISER VOS DIRECTIVES ANTICIPEES

Le modèle de «testament biologique» ou «directives anticipées» proposé par EXIT ADMD, tel qu'il figure sur votre carte de membre, est une base suffisante pour manifester votre refus de l'acharnement thérapeutique et votre demande d'une mort douce. Mais, selon votre état de santé, votre âge, vos craintes ou votre philosophie de la vie, il peut être utile de rédiger vous-même des directives anticipées plus personnelles, mieux adaptées à votre situation, plus claires sur vos volontés.

LEGIFERER EN MATIERE D'EUTHANASIE ACTIVE DIRECTE? DELICATE PESEE D'ELEMENTS DE PRINCIPES ET DE PRATIQUES

Le Dr Jean Martin, ancien médecin cantonal vaudois, membre de la commission nationale d'éthique, prend position sur la délicate question de l'euthanasie active directe dans un article paru dans la Revue médicale suisse n° 60 (avril 2005)

Début février, l'Office fédéral de la justice (OFJ) a rendu public un projet intitulé Assistance au décès et médecine palliative: la Confédération doit-elle légiférer? (OFJ, 2006, réf. 1 - www.ofj.admin.ch/Actualité), mis en consultation interne dans l'administration fédérale et auprès des milieux extérieurs intéressés.

NB: Nous traitons ci-dessous d'euthanasie active directe, où un tiers – médecin ou autre – fait un geste qui amène/hâte la mort du patient ; elle est actuellement illicite en Suisse, même sur demande de la victime (art. 114 du Code pénal). Nous ne discutons pas l'euthanasie active indirecte (où la mort intervient comme effet second, possible mais non voulu, d'une démarche palliative), ni l'euthanasie passive (abstention, respectivement arrêt, de mesures de soutien vital). Il convient aussi de distinguer l'euthanasie du suicide assisté (art. 115 du Code pénal) où, différence majeure, c'est le malade lui-même qui accomplit le geste qui entraînera son décès.

Lever le tabou du meurtre? Il y a des choses que la loi ne sait pas régler adéquatement

Concerné par les aspects médico-légaux et médico-éthiques de la fin de vie depuis une quinzaine d'années, à notre titre de médecin cantonal jusqu'en 2003 et en tant que membre de la Commission nationale d'éthique (CNE), nous avons pris connaissance avec intérêt du projet de l'OFJ, qui paraît généralement réaliste.

A propos d'euthanasie, il dit «L'interdiction absolue de l'homicide, principe qui est un des piliers de notre ordre juridique, doit être au centre des réflexions. Toute relativisation de ce principe non seulement est délicate mais encore exige une analyse et une mise en balance particulièrement minutieuse des intérêts (biens à protéger) qui sont en jeu». S'agissant d'eu-

thanasie active indirecte et passive, il n'y a pas de problèmes notables dans la pratique et l'OFJ juge non nécessaire que le législateur intervienne. Mais, pour l'euthanasie active directe, certains ont dit leur déception que le rapport renonce à préconiser une législation la rendant licite dans certains cas, tout en précisant des conditions spécifiques. Pour notre part, nous tendons à partager l'avis de l'Office. Bien que des législations de ce type existent en Belgique et aux Pays-Bas, nous craignons que, concrètement, s'engager dans cette voie en Suisse soit particulièrement frustrant et que le débat parlementaire et sociétal s'avère sans issue.

Il est reconnu par ailleurs que la limite entre euthanasie et assistance au suicide (cette dernière n'étant donc pas punissable) est parfois floue, sujette à discussion tant dans ses aspects éthiques que pratiques. Est citée la situation du tétraplégique qui ne serait absolument pas en mesure d'accomplir lui-même le geste qui administre la dose létale de barbiturique et «devrait» de ce fait, dans une optique d'égalité de traitement, avoir accès à l'euthanasie... Il paraît toutefois judicieux de reconnaître 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 ne soit pas négligée.

Sur la base d'une expérience de serviteur public en tant que médecin officiel, il nous paraît que l'euthanasie est une de ces choses que la loi ne sait/peut guère régler adéquatement, et nous jugeons in- ou en tout cas mal approprié de légaliser l'euthanasie active directe. Parce que les textes légaux, comme l'Etat en général, «n'ont que des gros sabots», ne peuvent rendre justice à la complexité et aux nuances de situations aussi lourdes et difficiles que les fins de vie – et qu'on s'épuise à relever un tel défi ; dans un pays aussi perfectionniste que le nôtre, la réglementation qu'on voudra mettre sur pied en vue de gérer toutes les situations envisageables serait condamnée à être d'une complication défiant une application pratique raisonnable. Et plus encore parce qu'une légalisation, même très encadrée et restrictive, sera vue par certains milieux - qu'on le veuille ou non - comme une caution publique, officielle, une légitimation du fait d'envoyer son prochain ad patres.

Il ne saurait être anodin que la loi lève formellement le tabou du meurtre (sauf exceptions reconnues de longue date, légitime défense notamment).

Rappel

Une indication de réalité est nécessaire ici: personne ne met plus en doute sur la base de plusieurs estimations que l'euthanasie n'est pas exceptionnelle (van der Heide et al., 2003; Faisst et al., 2003). «La proportion de médecins déclarant avoir pratiqué une euthanasie va de 12% (Australie du Sud, 1992) à 54% (Pays-Bas, 1990)» (Kenis, 2001). En France, qui dans ces matières tend à être conservatrice, on admet qu'il y a chaque année des milliers d'euthanasie, par des médecins, avec le propos d'abrèger la souffrance lorsque le pronostic est irrévocablement funeste. La Suisse et d'autres pays connaissent une situation similaire. Il ne s'agit donc pas, dans le débat engagé, de décider s'il y aura ou pas à l'avenir des professionnels qui mettent activement un terme à la vie de certains malades, il s'agit de savoir quelle sera l'attitude de la collectivité à propos d'un phénomène avéré.

Les options possibles

L'enjeu est de choisir:

- 1) si on se cantonne dans une position idéologique niant la réalité (avec des affirmations du genre «ces choses n'existent pas dans une société civilisée»),
- 2) si on légalise dans et pour certains cas, avec des difficultés sérieuses à notre sens au plan de l'élaboration et de la supervision ultérieure de la législation, ou
- 3) si on admet, en conscience sociétale, que des exceptions d'euthanasie peuvent être tolérées, sans qu'elles soient publiquement légitimées.

L'exception d'euthanasie:

une alternative de nature contractuelle/consensuelle et privée?

En souhaitant qu'on nous fasse l'honneur de croire qu'il ne s'agit pas ici, sommairement, de donner au corps médical des prérogatives indues, nous pensons préférable - bien qu'évidemment imparfait - ce qu'on peut appeler une compréhension/admission, par la communauté, que des gestes euthanasiques puissent survenir: ceci dans la confidentialité du rapport privé médecin-malade, en toute transparence entre eux; et dans la mesure du possible d'entente avec les proches. On pourrait ici faire référence au *right to be left alone* (droit d'être laissé tranquille) de la Constitution des Etats-Unis: admettre que, dans la souffrance d'une fin de vie annoncée, l'individu soit laissé tranquille - avec le(s) soignant(s) et son entourage immédiat ?

Cela pourrait être le moins mauvais «régime»: l'euthanasie active directe est et doit rester une transgression mais cette transgression peut être tolérable dans des cas très particuliers; des situations considérées chacune, de manière approfondie, dans ses caractéristiques spécifiques et personnelles. Rappelons que le Comité consultatif national français d'éthique des sciences de la vie et de la santé a émis un avis admettant la notion d'exception d'euthanasie (CCNE, 2000), dans la perspective d'éviter des situations dramatiques, qu'on peut dire inhumaines, telles que celle très médiatisée de Vincent Humbert.

Elle serait admise dans la mesure où elle est l'effet d'une demande - instante, répétée - faite au médecin par le patient en fin de vie (complètement informé et disposant de sa capacité de discernement) et qu'elle a donné lieu à un dialogue transparent et substantiel entre eux; ce qui gagnera à être confirmé clairement, par un document écrit ou des déclarations devant témoins. Elle pourrait aussi intervenir pour le malade qui n'est plus capable de discernement à condition que ce dernier ait formulé des directives anticipées y relatives précises et suffisamment récentes.

Disant que cette exception serait admise, on attendra que nous précisions ce que, alors que le Code pénal continuerait à disposer que l'euthanasie est un meurtre (sur la demande de la victime), il adviendrait du médecin concerné. Disons qu'il conviendrait que la doctrine juridique et la jurisprudence disent que, quand un ensemble de circonstances sont réunies, le juge est habilité à prononcer un non-lieu à l'endroit du praticien. Ce qui nous rapprocherait de la situation des Pays-Bas des années 1990 - avant que l'euthanasie y devienne légale dans certains cas - où cet acte restait un homicide, vis-à-vis duquel le procureur pouvait cependant ne pas poursuivre si certaines conditions étaient remplies. Etant entendu que le médecin assume toute la responsabilité de son acte, avec les conséquences pénales et disciplinaires possibles, dans le cas où il ne pourrait démontrer avoir agi sur demande du patient adéquatement informé et dans une situation de grande souffrance terminale.

Il ne s'agit pas d'accorder un pouvoir qui serait exercé unilatéralement

On opposera à ce dispositif qu'il tend à donner aux médecins une prérogative exorbitante. Oui, s'il s'agissait là de vouloir une nouvelle forme de pouvoir médical ou de biopouvoir au sens de Michel Foucault. Telle n'est pas notre vision. Le geste du médecin découlerait d'un échange transpa-

rent avec le malade, dans le sens de l'évolution marquée des dernières décennies en ce qui concerne le caractère contractuel de la relation soigné-soignant et de la concrétisation de ce qu'on appelle les droits des patients – notamment le droit à une information complète, le consentement éclairé et l'exercice du droit strictement personnel, à tout moment, de demander, accepter ou refuser des soins.

C'est dans ce sens que nous répondons à un ami éthicien qui dit, commentant le présent texte: «Mon sentiment profond est que le médecin, comme tout autre citoyen, doit rendre compte de la violation d'un interdit (...) Je trouve toujours difficile d'aborder de telles questions avec des interlocuteurs ouverts et honnêtes à qui je ferais entièrement confiance. La question est de savoir si tous les médecins ont l'intégrité morale voulue.» Bonne question. Cela étant, le «régime» que nous suggérons ne verrait pas de pouvoir médical discrétionnaire mais bien une détermination consensuelle de partenaires respectueux l'un de l'autre. Ultimement, ce serait toujours le patient qui dispose - condition sine qua non. Utopique?

Parlant de biopouvoir, à noter le commentaire de B. Kiefer (2006) à propos du rapport de l'OFJ discuté ici: «Sage décision, en réalité : il est bon que jamais la mort assistée ne devienne simple parce que légale (...) Mais décision qui conforte ce que Michel Foucault annonçait avec sa notion de biopouvoir: la mort n'est plus un enjeu de domination. Elle n'intéresse plus le pouvoir politique. La puissance, désormais, s'exerce par le contrôle de la vie: biotechnologies...». Et, dans une perspective large: «A l'opposé des conservatismes religieux, il semble, ce qui serait radicalement nouveau, que l'on puisse se passer totalement du sacré autour de la mort (...) Il y a les ressortissants d'une culture religieuse et métaphysique et ceux qui ont brisé cette culture. Ici un Dieu qui cerne la vie, explique le monde, décide d'interdits et dont découle le sacré. Là une production industrielle d'images et de significations». Préoccupation que nous partageons, qui toutefois sort du cadre de la présente contribution.

A propos du caractère légitime - ou pas - de certains gestes du médecin

Il y a évidemment là, s'agissant d'euthanasie, un débat majeur (nous en discutons, à propos de suicide assisté, dans Martin, 2002). Il est clair que la médecine et la santé publique ont pour mission de rétablir la santé et donc, autant que faire se peut, de retarder le décès. Est-il pour autant forcément, toujours, inacceptable que des professionnels de santé donnent la main à une euthanasie?

Soulignons que la clause de conscience est constamment réservée. Comme à propos d'interruption de grossesse ou de suicide assisté, le médecin ou autre soignant ne saurait en aucun cas être tenu de participer à des démarches qu'il ne peut admettre. Est envisagé uniquement le cas de professionnels qui, en leur âme et conscience, accepteraient d'apporter l'aide sollicitée par un malade. Il est intéressant ici de citer un extrait de la recommandation no. 9 de la Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (CNE), dans sa prise de position 9/2005 sur l'assistance au suicide: «Les médecins ainsi que le personnel soignant font face à un conflit d'éthique professionnelle, du fait que leurs professions impliquent un engagement pour la vie et non pour la mort. C'est la raison pour laquelle l'assistance au suicide ne peut guère faire partie de la compréhension que se font de leur mission les membres des professions de santé. Lorsque les médecins pratiquent néanmoins l'aide au suicide, il le font de leur propre chef». Et plus loin: «Les professionnels de santé ne doivent encourir aucune désapprobation morale ni aucune sanction professionnelle du fait de leur détermination, en conscience, en faveur ou contre l'assistance au suicide».

On ne saurait dire, bien entendu, si l'avis de la CNE serait comparable pour la problématique distincte de l'euthanasie. Il serait pertinent toutefois, mutatis mutandi, d'inclure ce point de vue dans la discussion.

En guise de synthèse

D'abord, dans le traitement de problématiques éthiquement difficiles du registre médico-social, nous souhaitons ne pas faire comme si la réalité pouvait être ignorée. Or, l'euthanasie est pratiquée, clandestinement, en milieu médical.

Cela étant, si on comprend bien au premier abord les requêtes en vue d'une réglementation juridique spécifique de ce qui est pratiqué, nous jugeons que l'élément préoccupant, le danger, est dans cette hypothèse la caution donnée au geste de mettre fin aux jours de son prochain: le droit de le faire dans certaines situations serait fixé par la loi, donc par les pouvoirs publics, «officiellement» (l'idée a même été évoquée que, dans notre système fédéraliste, le médecin cantonal soit requis dans chaque cas de donner son *nihil obstat*). Il faut rester réservé vis-à-vis de tels dispositifs «en cascade», qui reviennent à diviser la responsabilité.

On dira aussi qu'il n'est plus acceptable dans une société démocratique évoluée d'avoir des zones grises non précisément délimitées par la loi. Idéalement oui... Une fois encore, notre réserve à l'endroit d'une légalisation de l'euthanasie active directe repose sur le respect de l'interdiction de l'homicide, suivant en cela le rapport de l'OFJ, ainsi que sur l'impression forte que, en Suisse aujourd'hui, une telle démarche serait simplement trop polémique pour donner un résultat concrètement satisfaisant. Une observatrice avisée de la société me dit «Je vois que le remède (légalisation de l'euthanasie) pourrait être pire que le mal et peut-être faudrait-il songer à des méthodes de démocratisation du débat qui ne passent pas par la loi». Trouver de nouvelles pistes pour arriver à un consensus praticable.

Comme souvent dans la vie, il n'y a pas ici de solution parfaite ni même bonne. Le régime le moins mauvais pourrait être l'acceptation par la société de **l'exception d'euthanasie**: dans la **relation privée** entre le malade et son médecin, qui y impliquent des proches dans la mesure de ce qui est possible et souhaitable à leurs yeux. Nous pensons qu'il y a une place pour un telle détermination en privé du patient vis-à-vis du soignant - étant entendu que ce patient est complètement informé et que c'est lui qui décide de la démarche, le cas échéant par le canal de directives anticipées précises. Le praticien l'accompagnant et agissant sur mandat, en son âme et conscience; cette exception demeurant une transgression et étant vue comme un moindre mal. A propos de quoi on peut se souvenir de la formule attribuée à Ambroise Paré «Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours».

«On voit que la diversité des opinions rend vain l'espoir d'arriver à un consensus *moral*. Dans ces conditions, on peut penser qu'il convient plutôt de rechercher une solution *politique* qui exprime la volonté de la majorité, dans le respect de l'autonomie de chacun et sans imposer à quiconque des actes qui seraient contraires à ses propres valeurs» (Kenis à propos d'euthanasie, 2001, p. 434).

C'est dans une large mesure notre opinion aussi. En précisant que nous entendrions solution politique dans le sens de *sociétale, émanation de la société civile, de la polis*.

Ndlr: On trouvera les références bibliographiques utilisées par le Dr J. Martin dans le n° 60 de la Revue médicale suisse

1 + 1

RECRUTEZ UN NOUVEAU MEMBRE !

*Plus nous serons nombreux
mieux nous atteindrons nos objectifs*



COUPON-REPONSE

A envoyer à EXIT-A.D.M.D., Case postale 110, 1211 Genève 17
en y joignant une enveloppe affranchie à votre adresse.

- Je désire recevoir gratuitement toutes informations concernant l'Association EXIT-A.D.M.D. Suisse romande.
- Je souhaite adhérer à EXIT-A.D.M.D. Suisse romande.

Nom:

Prénom:

Rue et N°:

N° postal/Localité:

Date: Signature:

NOUVELLES BREVES

Une étude sur l'assistance au suicide

Les doctresses Sandra Burkhardt et Mariette Ummel, de l'Institut universitaire de médecine légale de Genève, ont réalisé une étude sur 5 ans portant sur les assistances au suicide pratiquées par EXIT (2001-2005). 200 cas ont été analysés à partir des archives de l'association. Renseignements auprès du secrétariat d'EXIT.

«EXIT, le droit de mourir»: encore une récompense

Après le prix du meilleur documentaire suisse qu'il a reçu à Soleure, le film de Fernand Melgar a obtenu le «Golden Link» de l'Union européenne de radio-télévision le 26 juin 2006 à Genève.

Débat sur l'assistance au suicide

Dans le cadre des «Forums Louis Jeantet de la santé», un débat a été organisé le 18 mai 2006 à Genève, avec la participation du Dr Jérôme Sobel. Il était présenté ainsi: «En Suisse, près de la moitié des décès implique une décision médicale, qu'il s'agisse de l'arrêt des soins en fin de vie ou de traitements destinés à soulager les souffrances de l'agonie, qui peuvent accélérer la mort. Mais de nombreux patients attendent plus des soignants, et réclament en particulier une assistance au suicide. Où commencent les droits des patients? Où s'arrête la mission des soignants?»

Information des patients: des avancées

L'Organisation suisse des patients (ASP) encourage depuis longtemps une information complète et adéquate des patients, surtout avant une opération. Sous son impulsion, la Société suisse de chirurgie (SSC) a établi un protocole d'information pour les interventions chirurgicales. Il contient des éléments tels que le diagnostic, l'évolution prévisible de la maladie – avec le traitement proposé et soins – un croquis de l'opération, les complications éventuelles, le plan des soins postopératoires. Cela permet au patient de décider s'il veut accepter ou non le traitement proposé et de participer activement à l'élaboration du plan thérapeutique. Les patients ayant participé à une étude sur cet instrument (3337) l'apprécient positivement. D'autres associations professionnelles, comme la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique, ont créé des protocoles semblables.

France: 200'000 signatures pour une pétition de l'ADMD

Suite à «l'affaire Humbert» et à l'adoption de la décevante loi sur les droits des malades en fin de vie (qui admet les directives anticipées mais n'ouvre aucune porte pour permettre d'y répondre), l'Association française pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) a lancé une pétition en faveur d'une «aide active à mourir strictement encadrée» (législation de l'euthanasie d'exception, pour certains cas en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable ou en état de dépendance incompatible avec la dignité humaine). La pétition a recueilli 200'000 signatures et trois mille médecins généralistes l'ont soutenue par l'appel suivant: «En tant que médecin, j'estime que l'absence de loi définissant les conditions précises d'une exception d'euthanasie à la demande volontaire et réitérée du patient conduit à des situations confuses, hypocrites et parfois dramatiques pour le patient, sa famille et pour le corps soignant».