



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° 47
Septembre 2007

Paraît 2 fois par an
Tirage 16'000 ex.

SOMMAIRE

Editorial : une clarification bienvenue	Page 3
Assemblée générale :	
25 ans, l'âge de la maturité	Page 5
Assistance au suicide au CHUV :	
conférence du Dr Wasserfallen.....	Page 20
Assistance au suicide aux HUG :	
autorisation sous conditions	Page 26
Organisations d'assistance au suicide :	
surveillance ou label de qualité ?	Page 31
Chrétiens et assistance au suicide :	
trois points de vue	Page 33
Nouvelles brèves	Page 37

EDITORIAL

Une clarification bienvenue

L'arrêt du Tribunal Fédéral du 3 novembre 2006 concernant une demande de remise sans ordonnance de Pentobarbital de sodium à un membre de l'association Dignitas atteint de trouble psychiatrique sans maladie organique constitue une clarification bienvenue.

Le TF confirme le caractère obligatoire d'une ordonnance médicale pour obtenir la potion mortelle conformément à l'ordonnance de l'Institut Suisse des produits thérapeutiques sur les stupéfiants et les substances psychotropes et conformément au droit international accepté par la Suisse en juillet 1996.

Par la même occasion, le TF confirme que chaque être humain «capable de discernement» - même atteint de troubles psychiques - a le droit, garanti par la Constitution et la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH), de décider de la manière et du moment de sa propre mort. Ce droit de décision appartient au droit à l'autodétermination au sens de l'art. 8 ch. 1 CEDH et ceci aussi longtemps que la personne concernée est en situation de faire librement son choix et d'agir conformément à sa volonté.

Le TF souligne cependant qu'il n'existe pas pour la personne qui veut mourir un droit à l'accompagnement.

Le TF souligne que l'assistance au suicide pour une personne psychologiquement malade est délicate et que toute évaluation **exige nécessairement un rapport détaillé d'un spécialiste en psychiatrie**. L'appréciation de la capacité de discernement est définie par l'art. 16 du code civil comme suit: «toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.»

L'arrêt du TF nous renforce dans la prise en charge raisonnable des demandes d'assistance au suicide et signifie surtout une confirmation de l'acceptation du principe de l'autodélivrance dans la société Suisse.

*Dr Jérôme Sobel
Président d'EXIT ADMMD Suisse romande*

ASSEMBLEE GENERALE

25 ANS, L'ÂGE DE LA MATURITÉ

Le 24 mars 2007 s'est tenue à Lausanne la 25^e assemblée générale d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Par leur présence massive (488 personnes), les membres de notre association ont démontré sa vitalité et les différentes interventions ont permis de prendre concrètement conscience du chemin parcouru en 25 ans au travers des activités d'EXIT, de sa reconnaissance aux niveaux national et international, de sa capacité à répondre aux demandes de ses membres, jusque dans les hôpitaux, comme en a témoigné la conférence du Dr Wasserfallen.

Le procès-verbal intégral de l'assemblée générale, ainsi que les comptes et bilan, sont disponibles au secrétariat, sur simple demande. L'article ci-dessous en retrace l'essentiel (intertitres de la rédaction).

RAPPORT DU COMITE

Après avoir salué les personnes présentes et fait adopter le procès-verbal de l'assemblée générale 2006, le Dr Jérôme Sobel présente le rapport d'activité du comité.

Année après année notre association poursuit sa lutte pour le droit de mourir dans la dignité et nous pouvons être satisfaits des résultats obtenus en 25 ans. La magnifique édition spéciale que vous avez reçue témoigne de l'importance du travail collectif incessant réalisé au cours de ces années. Ce succès est à partager entre beaucoup de personnes qui se sont engagées sans compter ni leur temps, ni leur énergie. Je les en remercie profondément en votre nom à tous.

Remerciements

Je veux remercier M. Jean-Marc Denervaud qui poursuit inlassablement, et avec quel brio, la rédaction de nos bulletins et en particulier celle de notre édition spéciale du 25^e anniversaire.

Un grand merci à M. William Walz qui tient à jour régulièrement notre site internet et qui vous fournit les nouvelles les plus récentes au cours de l'année.

Je souhaite remercier notre secrétariat qui accomplit toujours un travail considérable au service des membres et du comité. Comme toujours, votre président demande que le travail du jour soit réalisé pour hier ou même parfois avant-hier. Merci à Mme Jacqueline Albert, notre secrétaire générale, secondée par Mmes Sylvia Gaillard et Dorette Chappuis. Merci également à nos bénévoles Mmes Christiane Stanley, Line Fleury et Martine Gardet qui ont été particulièrement sollicitées en 2006 en raison de la pétition genevoise concernant l'assistance à l'autodélivrance en milieu hospitalier qui a récolté plus de 10'500 signatures en moins de 3 mois et qui a été déposée à la chancellerie du Conseil d'Etat en juin dernier.

Notre secrétariat a par ailleurs répondu à 3789 appels téléphoniques ; il a encore envoyé 946 lettres d'informations et écrit 194 lettres de procédures diverses, le plus souvent dans l'urgence.

Merci également à tous les membres du comité dont le travail contribue à la bonne marche de notre association, cela dans la bonne humeur et avec un grand esprit d'équipe.

Merci à mon épouse qui continue à me pardonner mes nombreuses absences au service de notre association.

Et un dernier merci, mais quel merci ! à notre groupe d'accompagnateurs qui constituent le cœur de notre association. En 2006, nous avons aidé 65 de nos membres à quitter cette vie. Je demande à tous les accompagnateurs de bien vouloir se lever pour que l'assemblée puisse les voir et les applaudir chaleureusement, ils le méritent tellement.

Activités en Suisse

Le travail effectué par notre association est énorme et augmente chaque année. 2006 n'a pas fait exception à cette règle. Notre responsabilité est immense et nous nous devons d'y faire face résolument car l'auto délivrance a gagné une reconnaissance dans les domaines politiques, médicaux, éthiques et juridiques.

L'année 2006 a été marquée par plusieurs points forts:

- Le Conseil Fédéral a renoncé à modifier l'art. 115 du Code pénal qui nous permet de fonctionner.

- Après le CHUV en janvier 2006, les Hôpitaux Universitaires Genevois ont accepté en septembre et dans des circonstances exceptionnelles, si un malade en fin de vie n'est plus à même de rentrer chez lui, et après examen de la situation par une commission hospitalière ad hoc, que l'autodélivrance puisse se dérouler à l'hôpital par nos accompagnateurs.
- La Fondation Louis Jeantet à Genève a consacré son thème de réflexion à: «Assistance au suicide quel rôle pour les soignants ?». Le débat a été projeté sur la deuxième chaîne de la Télévision Suisse romande.
- L'assistance au suicide a pu être débattue avec les commissions d'éthique des Etablissements Hospitaliers du Nord Vaudois, comprenant: Yverdon – Orbe – St-Loup et la Vallée de Joux ainsi qu'avec la Fédération des soins du Chablais à l'Hôpital d'Aigle.
- Nous avons eu une présentation à l'Hôpital de Morges pour les médecins assistants et les praticiens de la région.
- Une rencontre a eu lieu à Sion avec les membres de la Commission centrale valaisanne d'éthique médicale.
- Plusieurs présentations et discussions se sont déroulées dans divers EMS de Suisse romande, à Moudon, Montreux ainsi que dans le Jura.
- Des présentations ont également eu lieu dans un cadre public à Fribourg et à la Chaux-de-Fonds.
- Notre association a organisé à Neuchâtel le 3ème Forum médical romand consacré à l'assistance au suicide.
- La Commission Nationale d'Ethique s'est une nouvelle fois préoccupée de l'assistance au suicide et elle a proposé en novembre des critères de diligence pour une pratique prévenant les abus. Les recommandations de la Commission Nationale d'Ethique sont pertinentes et elles évoquent même les précautions à prendre en cas d'assistance au suicide pour un couple.
- Enfin, dernier point fort, le Tribunal Fédéral a publié un arrêt de 16 pages en novembre 2006 sur la problématique de l'assistance au suicide et la prudence extrême à adopter en cas de demandes pour raisons psychiatriques «pures», donc sans maladie organique.

Comme vous pouvez le constater 2006 est à marquer d'une pierre blanche dans le développement de nos idées en Suisse.

Reconnaissance internationale

Le modèle suisse est reconnu à l'étranger et j'ai eu l'occasion de le présenter à notre association sœur hollandaise qui lui a consacré sa journée de réflexion lors de son congrès du 1^{er} décembre à Amersfoort.

Nos amis d'Espagne se battent pour obtenir un modèle semblable et plusieurs pleines pages du journal «El Pais» l'ont relaté.

En France, notre association sœur le présente comme une référence et en a fait un thème de débat pour la campagne présidentielle en cours.

Enfin, le film «EXIT» de Fernand Melgar poursuit son tour du monde et a été présenté en Amérique du Nord, en Amérique du Sud et au Proche-Orient. Il a obtenu plusieurs prix, et en particulier le Golden Link 2006, c'est-à-dire le prix des télévisions publiques européennes.

Comme vous le voyez, nous contribuons à animer la discussion dans les pays étrangers.

MESSAGE ALEMANIQUE ET EUROPEEN

Mme Elke Baezner, présidente du comité de l'association World Right to Die Europe prend ensuite la parole en ces termes:

J'ai le plaisir de vous transmettre deux messages: d'une part celui de notre association sœur, EXIT-Deutsche Schweiz et, d'autre part, celui de la Fédération des Associations européennes dont je suis actuellement la présidente.

Les deux «sœurs» EXIT

En ce qui concerne EXIT-Deutsche Schweiz, le contact entre les deux «soeurs» ne pourrait être meilleur: chacune respecte l'autre, chacune possède sa propre administration, elles luttent pour le même but, mais chacune à sa façon.

Il est donc tout naturel que les deux associations s'invitent mutuellement pour leurs 25 ans d'existence.

Malheureusement, Elisabeth Zillig, présidente d'EXIT-Deutsche Schweiz se trouvant actuellement à l'étranger, vous prie de l'excuser.

Elle tient tout particulièrement à vous féliciter et à féliciter son homologue, le Dr Jérôme Sobel :

- pour la réussite du film «EXIT» de Fernand Melgar,
- pour ses mérites incontestés dans la discussion avec l'ASSM, l'Association Suisse des Sciences Médicales, et la Commission Nationale d'Ethique,
- et surtout pour l'ouverture des hôpitaux cantonaux de Lausanne et de Genève à l'assistance à la mort volontaire, dans certaines circonstances – une intervention que l'hôpital cantonal de Zurich vient de refuser.

Si l'ouverture des EMS de la ville de Zurich à l'assistance au suicide a fait sensation en 2000, cette fois-ci c'est EXIT ADMD Suisse romande qui a ouvert la voie, d'autres hôpitaux vont suivre ou du moins débattre du problème.

De plus, le Dr Sobel n'a pas ménagé ses efforts face aux mass média romands, nationaux et internationaux, tout particulièrement à la télévision française, ce qui a grandement contribué à faire avancer notre cause commune, c'est-à-dire le droit au choix de chacun face à sa propre mort.

Madame Zillig est en pensée avec nous et remercie le Dr Jérôme Sobel pour l'excellente collaboration et la relation de confiance qui règne entre eux.

Elle vous souhaite à tous une 25^e Assemblée Générale réussie.

Nouvel élan européen

En tant que présidente de la Fédération européenne des Right-to-Die-Societies, je constate un nouvel élan qui se fait sentir en Europe et dans le monde:

Il y a eu la génération des fondateurs et des bâtisseurs: des hommes et des femmes courageux, rustres parfois, qui ont payé de leur personne pour avoir osé franchir les limites de la bienséance.

Puis vint la génération des administrateurs, des diplomates plutôt, qui imposaient certaines structures et des règles à respecter, ce qui était nécessaire pour obtenir l'acceptation publique et la reconnaissance du bien-fondé de nos revendications.

Pensez seulement au rôle des directives anticipées, appelées au début «testament biologique»: mal reçues, décriées, refusées catégoriquement il y a encore 25 ans par le corps médical. Aujourd'hui, on vous les demande

d'office à l'hôpital avant chaque intervention chirurgicale ou avant d'entrer dans un EMS. Belle réussite d'EXIT en Suisse !

Mais je sens aujourd'hui qu'une nouvelle génération de dirigeants s'impatiente, elle est prête à monter aux barricades, elle ne se cache plus par peur d'être montrée du doigt, elle ne se voile plus la face, mais elle s'affiche.

Des malades qui s'engagent

Les malades eux-mêmes sortent de l'anonymat et sacrifient leur intimité pour faire avancer la cause. Ils réclament un changement des lois pour eux-mêmes et pour ceux qui sont prêts à les aider.

Vous vous rappelez du cas de l'Espagnol Ramon Sampredo, en 1998, qui a inspiré le film «Mar adentro», de Diane Pretty en Angleterre, de Vincent Humbert en France, qui ont été les premiers à demander, à exiger le droit de mourir avant le terme «naturel» de leur vie, ainsi qu'à une assistance médicale puisque leur état ne leur permettait plus de commettre l'acte d'auto-délivrance eux-mêmes.

Tout récemment, Piergiorgio Welby en Italie a fait appel à son médecin pour lui administrer des calmants avant d'arrêter sa machine respiratoire. L'Église catholique lui a refusé l'enterrement religieux, mais son médecin n'a finalement pas été inculpé, ni même sanctionné par ses pairs.

En ce début mars, en Andalousie, Immaculada Echevarria, est morte assistée dans un hôpital confessionnel (catholique !!!).

En Italie, cinq nouveaux cas de personnes souffrant de maladies incurables et gravement invalidantes, mais pas en phase terminale (Giovanni Nuvoli, Eluana Englaro, Giuseppe Nardi, Fabio Ridolfi, Cristina Magrini) défrayent les chroniques.

En Grande Bretagne, Kelly Taylor est allée jusqu'à la Haute Cour de Londres pour obtenir le droit de mourir, au nom du respect de ses droits humains.

En Pologne, à Varsovie, un jeune homme, Janusz Switaj, complètement paralysé depuis 14 ans et ne survivant que grâce à un appareil respiratoire, a demandé dans une lettre à la justice, le droit à la mort. Il lutte pour une votation au sujet de la légalisation de l'aide au suicide.

Même en Chine, une patiente de 28 ans souffrant d'un cancer depuis l'âge d'un an, lance un appel pour la légalisation de l'euthanasie dans son pays.

En Australie, deux femmes ayant aidé un homme à mourir ont été relaxées en raison de circonstances exceptionnelles.

Et vous avez tous suivi le procès de la Dresse Laurence Tramois et de l'infirmière Chantal Chanel, en France: un signal très clair aux autorités que la loi dite Léonetti ne satisfait pas et ne suffit plus. Tout récemment, un manifeste signé par plus de 2000 médecins et soignants s'auto-accusant d'avoir aidé des malades à mourir, cherche à dépénaliser l'euthanasie en France. L'acte rappelle la lutte pour le droit à l'avortement en France, il y a 50 ans.

La dernière manifestation publique en date est une «Sterbehilfe-Initiative» lancée en Allemagne et signée par des personnalités connues de tous les horizons, ceci en réponse au manifeste français. Cette initiative vise la reconnaissance légale des directives anticipées, y compris le droit à l'arrêt d'un traitement.

De bien modestes revendications, dirait-on, qui nous montrent, si besoin était, combien nous sommes privilégiés en Suisse.

Mais restons vigilants, veillons ensemble à faire un bon usage de nos droits, à poursuivre la politique des petits pas et à bien les ancrer dans nos mœurs et dans nos lois. Dans ce sens, EXIT ADMD Suisse romande pourrait servir d'exemple à l'Europe, et pourquoi pas, au monde !

PAROLES D'ACCOMPAGNATEURS

Un accompagnateur et une accompagnatrice prennent ensuite la parole pour témoigner de leur action.

M. Philippe Dekens, accompagnateur à Neuchâtel :

«L'inconscient ignore le temps et par conséquent la mort»

Même si nous avons vu des parents, des amis disparaître, notre inconscient murmure à l'oreille: «Tu ne mourras point» écrivait Sigmund Freud.

Accompagner, c'est avant tout être avec.

Accompagner, ce n'est pas indiquer la route, imposer un itinéraire ni même connaître la direction; c'est marcher à côté de l'autre en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.

Cette très belle formule, je l'ai prise dans le livre de François de Closets. «La dernière liberté».

Un des rôles principaux de l'accompagnateur est avant tout l'écoute, mais également la disponibilité.

La notion d'évaluation d'une demande est aussi importante, par rapport aux cinq critères requis par l'association.

Nous devons également tenter d'assurer un réseau entre le médecin, la famille, les amis, un représentant religieux; tout cela si la personne le souhaite... ce qui n'est pas toujours évident.

Il faut pouvoir aussi décoder une demande.

Nous sommes en présence de personnes dont le diagnostic et le pronostic médicaux ne permettent plus d'espérer une guérison.

La personne est donc confrontée à une vérité qui n'est pas toujours facile à accepter.

Nous devons alors ne pas dépasser la personne, mais la rencontrer là où elle est.

En un mot, nous devons nous adapter à chaque situation qui se présente à nous.

En ce qui concerne le canton de Neuchâtel en 2006, nous avons eu à faire face à neuf accompagnements et dans le canton du Jura aussi en 2006 à deux accompagnements en compagnie de deux accompagnatrices, Mesdames Dominique Roethlisberger et Martine Cuttat.

Il est temps pour moi de passer la parole à Marianne Tendon et vous remercie de votre aimable attention.

Mme Marianne Tendon, accompagnatrice à Genève :

Pour ma part, je vais vous présenter dans un instant le diaporama qui reflète la situation des membres à ce jour et les accompagnements de 2006.

Mais au préalable, j'aimerais vous faire part des commentaires d'une accompagnatrice vaudoise qui accompagna 12 personnes à l'autodélivrance l'an passé. Lors de l'accompagnement d'une dame, son compagnon était vivement opposé à sa demande d'autodélivrance; pourtant ce monsieur, in fine, fut présent et il remercia chaleureusement l'accompagnatrice et lui envoya une très gentille lettre. Cette accompagnatrice me disait que le plus difficile est d'harmoniser le groupe familial autour de la demande de la personne. Pour se ressourcer, elle a l'oreille attentive de son mari et de sa fille et elle leur en est très reconnaissante.

Actuellement, nous sommes une vingtaine d'accompagnateurs, alors que nous n'étions que deux en 1998. Il est donc possible à présent d'être moins souvent sollicités et de pouvoir se ressourcer lorsque cela est nécessaire.

Marianne Tendon présente ensuite un diaporama avec les statistiques sur les assistances au suicide pratiquées en 2006, dont voici l'essentiel:

En 2006, EXIT a reçu 194 demandes d'assistance au suicide. 67 sont restées sans suite, 16 ont été refusées, 9 sont encore en attente et 37 décès sont survenus par mort naturelle. Ce sont donc 65 assistances au suicide qui ont été effectuées par nos accompagnateurs et accompagnatrices. Ces 65 assistances ont concerné 40 femmes et 25 hommes. 57 personnes ont été assistées à domicile (âge moyen 75,5 ans), 6 en EMS (âge moyen 84 ans) et 2 à l'hôpital (âge moyen 42 ans). Les causes des demandes d'assistance ont été diverses formes de cancer (35) et des pathologies neurologiques (13), vasculaires (5), respiratoires (1), ainsi que le Sida (1) et diverses polyopathologies invalidantes (10).

COMPTES ET COTISATIONS

Après lecture des comptes et du bilan par Mme Janine Walz, trésorière, puis du rapport des vérificatrices des comptes, Mmes Nora Segni-Vigevani et Françoise Yerli, les comptes de l'exercice 2006 sont approuvés à l'unanimité. Ils sont disponibles sur demande au secrétariat.

Pour l'année 2007, une vérificatrice suppléante des comptes est nommée à l'unanimité, en la personne de Mme Martine Gardet.

Concernant la cotisation annuelle des membres, le Dr Sobel rappelle

qu'elle est de Fr. 35.– pour les membres actifs et de Fr. 30.– pour les membres AVS/AI. Cette année encore le comité propose de ne pas la modifier.

Le Dr Sobel saisit l'occasion pour rapporter une remarque qui lui a été adressée par un membre, qui lui suggère de «ne pas thésauriser». Il est vrai que le budget est sain et que nous possédons une réserve. Mais le Dr Sobel fait remarquer que beaucoup de défis nous attendent:

- Le premier concerne la Commission Nationale d'Ethique qui a souhaité fixer des critères de qualité. Par la suite nous aurons donc à faire face à ce type de contrôle pour vérifier la bonne marche de l'association, la bonne prise en charge de l'accompagnement, etc... Il va falloir envisager très sérieusement de créer un poste de médecin-conseil ou de directeur médical à temps partiel. En tant que président, je ne peux pas continuer à assumer une telle charge de travail au sein d'EXIT. Nous allons devoir modifier nos structures, renforcer notre comité, pour rendre notre association plus professionnelle sur la durée.
- Si nous voulons pouvoir continuer à répondre à toutes les demandes d'interventions aux niveaux juridique, médical, social, il va falloir se dédoubler. Le Dr Sobel rappelle qu'il arrive au terme d'un septennat et qu'il ne tient pas à reprendre un nouveau septennat dans ces conditions. Dans les deux ans à venir il y aura obligatoirement un changement qui sera proposé dans le cadre de la révision des statuts.
- Nous avons pu briser le tabou de l'assistance au suicide mais nous n'avons pas encore pu briser celui de l'euthanasie active directe. Or il y a des situations où l'on ne peut envisager que cette issue. Il n'est donc pas exclu que nous soyons par la suite dans l'obligation de lancer une initiative populaire. Pour avoir une chance d'aboutir, il nous faut un budget d'environ deux millions !
- Par ailleurs, si les critères de qualité qui nous seront imposés étaient trop tatillons et nous mettaient un carcan qui nous empêcherait de fonctionner convenablement, il faudrait lancer un referendum populaire. Il faudrait récolter 50'000 signatures et disposer d'un budget de campagne d'un million. Donc vous pouvez constater qu'on est loin du compte !

En conclusion, cette année la situation est stable, ce qui permet au comité de proposer de maintenir les cotisations à Fr 30.– (AVS/AI) et Fr 35.–. Mais il faut savoir que, en fonction des modifications éventuelles indiquées ci-dessus, nous devons peut-être par la suite augmenter les cotisations de Fr 5.– par membre et par année.

Le Dr Sobel consulte l'assemblée sur cette proposition et constate avec surprise que la plupart des personnes présentes sont d'ores et déjà d'accord! Il les en remercie et suggère que l'année prochaine, lors de la révision des statuts, une augmentation soit proposée. Une proposition est faite par un membre dans la salle que l'assemblée vote aujourd'hui même cette augmentation. Cette modification n'ayant pas été annoncée dans l'ordre du jour, cette proposition ne peut être retenue. Nous verrons comment procéder en 2008 afin que l'augmentation puisse être introduite au plus tôt.

Au terme de cette discussion, **l'assemblée décide que le montant de la cotisation reste inchangé pour 2007 (six avis contraires et deux abstentions)**

ELECTION DU COMITE

Le premier poste à pourvoir est celui de président.

Après discussion avec le comité, le Dr Sobel accepte de remplir un nouveau mandat si l'assemblée le souhaite également.

Le Dr Sobel est réélu par acclamations et à l'unanimité.

Le Dr Sobel remercie l'assemblée pour cette réélection et en particulier pour l'immense marque de confiance qui lui est témoignée.

Le deuxième poste à pourvoir est celui de vice-président.

Après discussion avec le comité, le Dr Jean-Emmanuel Strasser accepte de remplir un nouveau mandat.

Le Dr Strasser est réélu par acclamations et à l'unanimité.

Le 3^e vote concerne le comité 2007 qui sera partiellement remanié selon les souhaits de ses membres. Il y a 3 personnes qui ne se représentent pas. Le Dr Sobel les remercie vivement au nom de tous pour tout le travail qu'elles ont accompli durant plusieurs années. Il sait qu'elles seront prêtes à remplir des mandats ponctuels si le besoin s'en fait sentir. Il s'agit

- du Dr Pierre-Axel Ruchti qui a été élu depuis le 30 avril 1997 et qui a donc travaillé 10 ans à votre service, un immense merci pour notre ami Pierre-Axel;
- de Me Claude Narbel qui a été élu depuis le 15 avril 2000 et qui nous a apporté un soutien juridique important chaque fois que cela était nécessaire. Merci Me Narbel;
- de Mme Denise Voser qui a été élue le 12 mars 2005 qui ne se repré-

sente pas mais qui va poursuivre sa tâche d'accompagnatrice de notre association. Comme vous le voyez elle ne nous quitte pas. Merci Denise de continuer à servir autrement nos membres.

Les autres membres du comité souhaitent poursuivre leur tâche si l'assemblée accepte. Il s'agit de M. Jean-Jacques Bise, Mme Dominique Rothlisberger, Mme Marianne Tendon, Mme Nada Walter, Mme Janine Walz et M. William Walz ainsi que du Pr. Gulio Gabianni qui était membre adjoint et qui devient membre de plein droit.

Le Comité est reconduit à l'unanimité, par acclamations.

Pour pallier le départ des 3 personnes quittant le comité, 3 nouveaux représentants sont proposés à l'élection de l'assemblée générale. Il s'agit

- de Mme Christiane Brennenstuhl de Genève qui a une triple formation d'infirmière, d'assistante sociale et de manager HEC et qui accepte pour la première fois de servir notre association. Elle fonctionnera pendant une année comme membre adjointe;
- de M. Philippe Dekens de Neuchâtel que vous connaissez et qui remplit déjà la lourde tâche d'accompagnateur de notre association à Neuchâtel;
- de Me Bertrand Reich de Genève que certains d'entre vous connaissent car il avait déjà fonctionné dans le comité de notre association entre 1990 et 1998. Il accepte une nouvelle fois de reprendre du service.

Ces 3 nouveaux membres du comité sont élus à l'unanimité.

QUESTIONS ET DIVERS

Le Dr Sobel répond aux questions qui lui sont parvenues par écrit:

1. Pourquoi faut-il «mettre en route un protocole d'évaluation par une commission hospitalière...» lorsqu'il existe un testament biologique rédigé par le candidat à l'autodélivrance lorsqu'il était capable de discernement et en possession de tous ses moyens ? Le canton de Vaud a inscrit dans sa loi sur la santé la reconnaissance des directives anticipées et l'obligation faite au personnel soignant de les respecter.

R: il faut faire la distinction entre les «directives anticipées» pour prévenir tout acharnement, et la demande d'assistance au suicide qui va devoir être évaluée.

2. Qu'arrivera-t-il si, à la suite d'une attaque cérébrale, d'un infarctus ou de tout autre accident, je ne suis plus en état de communiquer car j'ai perdu la parole et que mon cerveau est réduit à un état végétatif ?

R: *il est nécessaire dans ce cas là aussi d'avoir des directives anticipées et un représentant thérapeutique. Ces mesures permettront à l'équipe soignante de prendre une décision concernant un arrêt de traitement en soulageant les douleurs (euthanasie passive).*

3. Pourquoi faut-il encore écrire «une lettre manuscrite demandant clairement une assistance au suicide» A quoi donc servent le testament biologique et les directives anticipées rédigées lorsque je suis encore sain de corps et d'esprit ?

R: *comme indiqué plus haut, il faut distinguer les directives anticipées de la demande expresse d'assistance au suicide.*

4. Il est dit que le malade doit boire lui-même la solution létale. Comment faire s'il est paralysé et qu'il n'a plus sa tête ?

R: *s'il existe des directives anticipées, on pourra arrêter les traitements mais on ne pourra pas aller au-delà puisque pour assister une personne dans son autodélivrance celle-ci doit jouir de son complet discernement.*

5. Pourquoi «insérer» entre la volonté individuelle d'une personne et sa mort volontaire, l'intervention d'un tiers ou du milieu médical. EXIT ne pourrait-il pas ouvrir un deuxième volet de son action: faciliter l'accès à une médication de fin de vie ?

R: *dans l'arrêt du Tribunal fédéral cité auparavant, il est clairement stipulé qu'une ordonnance médicale est nécessaire pour obtenir la solution létale. Il n'est pas question qu'EXIT se batte pour la liberté de vente d'une solution mortelle.*

6. Que préconise EXIT suite à l'évolution de la jurisprudence concernant les maladies mentales ? Rédiger son testament, en se référant explicitement au risque d'être gravement handicapé mentalement (maladie d'Alzheimer), voire faire enregistrer de façon anticipée un tel texte auprès d'un notaire ?

R: *compte tenu de la législation ce n'est, pour l'instant, pas possible.*

7. Question d'un membre ayant une adresse en Suisse mais résidant en France: le droit suisse ne fait pas de distinction entre la simple résidence et le résident fiscal assujéti à des règles précises. Est-ce qu'un jour je pourrais bénéficier de l'assistance en France ? Demander le statut fiscal pour simplement bénéficier de l'assistance d'EXIT me paraît absurde !

R: *effectivement, mais il faut parvenir à obtenir en France ce qu'on a pu obtenir en Suisse et nous les soutenons dans ce but.*

8. Question s'adressant à l'avocat d'EXIT: (Référence au livre du Dr Chaussoy «Je ne suis pas un assassin») comment se fait-il qu'un lieutenant de police, lors d'une simple enquête, ose accuser un être humain d'assassin ? N'a-t-il pas outrepassé son rôle ? N'est-ce pas plutôt celui du procureur ou d'un juge d'instruction ? Si oui, pourquoi l'avocat du Dr Chaussoy n'a-t-il pas déposé une plainte contre ce lieutenant de police?

R: *celui qui enlève la vie commet un homicide. Si c'est par intention c'est un meurtre, s'il y a préméditation c'est un assassinat. Dans ce cas là et du point de vue du droit français, c'est effectivement un «assassinat». Le Dr Chaussoy a bénéficié d'un non-lieu qui, du point de vue légal, est parfaitement illégal ! La loi ici devrait être changée car lorsqu'une loi claire n'est plus applicable parce qu'elle choque et indigné l'opinion, c'est la loi qui a tort et la France finira peut-être par la changer.*

9. En vue des prochaines élections au comité d'EXIT, l'une de nos membres souhaiterait que l'on fasse appel à candidature et que les membres sortants qui se représentent expliquent leur parcours professionnel et leurs motivations. Cette personne souhaiterait que le comité accepte de débattre de la politique d'EXIT en assemblée générale.

R: *si quelqu'un désire devenir membre du comité, le Dr Sobel souhaite que cette personne lui adresse un courrier. Toute personne peut poser sa candidature et il est prêt à rencontrer les membres qui sont désireux de partager le travail avec le comité. Il examinera chaque proposition et discutera de la manière d'y donner suite. Quant à la politique générale d'EXIT, nous avons des statuts avec des objectifs clairs. Le comité se bat dans ce cadre et les choses avancent bien. Si quelqu'un a une proposition sur un point particulier, il est toujours disposé à en discuter dans le cadre du comité. L'assemblée a donné son soutien au président, au vice-président et au comité et nous n'allons pas remettre en question la politique de l'Association.*

L'assemblée s'est poursuivie par la conférence du Dr Jean-Blaise Wasserfallen, directeur médical adjoint du CHUV sur le thème: **«Assistance au suicide au CHUV: respecter la liberté du patient et du soignant»**, dont on trouvera le compte rendu dans les pages suivantes.

ASSISTANCE AU SUICIDE AU CHUV: RESPECTER LA LIBERTÉ DU PATIENT ET DU SOIGNANT

Conférence du Dr Jean-Blaise Wasserfallen
Directeur médical adjoint du CHUV

Le Dr Wasserfallen remercie le Dr Sobel de l'avoir invité à présenter la perspective de l'Hôpital sur un sujet sensible et qui leur a valu bien des aventures l'année passée! Il aimerait aujourd'hui rappeler le cadre juridique et professionnel des soignants, revenir sur l'élaboration de cette directive, sa mise en œuvre et les réactions qu'elle a suscitées auprès des médias et du public, pour finir par le bilan, une année après.

Le Dr Wasserfallen organise son intervention au moyen d'une présentation informatique dont nous reproduisons ci-dessous les diapositives avec quelques textes de liaison, selon le plan suivant:

- Cadre juridique et professionnel
- Élaboration de la directive au CHUV
- Présentation de la directive
- Mise en œuvre
- Intérêt des médias et réactions du public
- Bilan à 1 an
- Conclusion

1. Le cadre juridique et professionnel

Le cadre juridique est constitué par l'article 115 du Code Pénal: «Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire»

Le cadre professionnel s'inscrit, lui, dans la perspective de trois textes de portée nationale:

➤ **Les recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales**
(Directives médico-éthiques pour la prise en charge des patients en fin de vie (2004)

«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».

➤ **Les recommandations de la Commission Nationale d'Éthique (2005)**

- *Les hôpitaux de soins aigus et les établissements médico-sociaux ont pour mission la conservation et le rétablissement de la santé et de la qualité de vie de leurs patients, en fin de vie aussi*
- *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*
- *La décision du suicidant ne doit pas être mise en échec par les règles d'une institution. Conséquence: sollicitation d'un autre médecin ou transfert dans une autre institution*

➤ **La position éthique de l'association suisse des infirmières et infirmiers (2005)**

- *Existence d'un conflit d'éthique professionnelle: engagement pour la vie et non pour la mort*
- *Lorsque les médecins pratiquent néanmoins l'aide au suicide, ils le font de leur propre chef*
- *Aucune désapprobation morale ni aucune sanction professionnelle*
- *Nécessité d'une formation adéquate aux soins en fin de vie, y compris suicide et assistance au suicide*

2. L'élaboration de la directive au CHUV

Suite à quelques demandes (3) d'assistance apparues dans le cadre du CHUV et des questionnements que cela a soulevé auprès de certaines personnes, le CHUV a décidé d'organiser à la fin de l'année 2004 un après-midi de réflexion où plusieurs personnes ont été invitées à venir présenter leur point de vue (professionnels des soins intensifs et des soins palliatifs,

professionnels des urgences, psychiatres, aumôniers, représentants de l'ASSM, de la Commission nationale d'éthique, etc.)

A la fin de cet après-midi de réflexion, la direction du CHUV a pris une décision, c'est-à-dire: «L'Hôpital n'est pas favorable à l'assistance au suicide, mais doit pouvoir accommoder des exceptions». C'est la raison pour laquelle une directive institutionnelle a été élaborée et qu'un groupe de travail a été nommé. Il a tenu 4 séances pendant une année pour édicter la position de principe suivante concernant l'assistance au suicide:

- Position de principe des Hospices-CHUV (ci-dessus) respectée.
- Notre établissement n'offre pas ce genre de prestation à ses patients, sauf dans des cas très particuliers, par équité avec les personnes à domicile ou résidant en institution.
- Offrir un accès à une association d'aide au suicide ou au médecin traitant externe choisi par le patient, mais pas davantage.
- Ne pas mettre sur pied une équipe interne qui fournirait la potion létale aux éventuels patients.

3. La directive institutionnelle du CHUV sur «l'Assistance au suicide»

La directive du CHUV se base sur les principes suivants:

- *Les Hospices-CHUV sont une institution de soin 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*
- *Tout patient hospitalisé peut disposer librement de sa personne (s'il est capable de discernement)*
- *Le séjour à l'hôpital ne constitue qu'une étape dans le parcours de vie du patient*
- *Dans certains cas toutefois, le retour du patient à domicile ou en institution n'est pas possible pour des raisons médicales ou médico-sociales*
Le patient ne devrait pas être privé de la liberté d'exercer son principe d'autonomie

C'est uniquement dans ce contexte particulier que l'hôpital peut envisager de donner suite à une demande d'assistance au suicide

- *Les associations d'assistance au suicide ne peuvent pas imposer leur présence, et à plus forte raison leur intervention, à l'hôpital. En consé-*

quence, leurs membres sont admis en qualité de visiteurs et ne peuvent avoir accès au dossier du patient ou à un représentant du personnel soignant qu'avec l'accord de celui-ci

- *Les associations d'assistance au suicide ne peuvent être invitées à intervenir à l'hôpital que lorsque le patient remplit les critères définis par l'institution pour admettre une assistance au suicide*
- *Dans la mesure où l'objectif du séjour à l'hôpital est une amélioration de l'état de santé par administration de soins, comme décrit sous point 3 ci-dessus, le rendez-vous en vue du suicide assisté avec une association d'assistance au suicide qui aurait été pris par le patient en vue du suicide assisté, préalablement à son hospitalisation, ne peut pas être honoré et doit donc être reporté*

Cette directive a été communiquée à l'ensemble de la Fédération des Hôpitaux vaudois. Egaleme nt aux HUG à Genève qui a adopté une position similaire ainsi qu'à Zurich qui a adopté une position un peu différente (transfert des patients dans un autre lieu).

4. La mise en œuvre d'une demande d'assistance au suicide

Elle s'effectue selon les principes et modalités qui suivent:

- *Evaluation de la demande faite conformément à la procédure prévue Check-list validée et complétée par le bureau de la Commission d'éthique clinique*
- *Souci de continuité de prise en charge: mise en œuvre d'une demande d'assistance au suicide dans le service d'hospitalisation du patient*
- *Aucun membre du personnel soignant ne peut être contraint de participer à la mise en œuvre*
- *La procédure s'effectue exclusivement de jour, week-end et jours fériés exclus*
- *Le médicament nécessaire est fourni au patient par l'accompagnateur de l'association d'aide au suicide ou par le médecin traitant externe*
- *Une fois la mise en œuvre initiée, l'attitude ne peut pas être modifiée*
- *Le décès est considéré comme mort violente et annoncé selon la procédure prévue dans ce genre de situation*

En conclusion, la mise en place d'une directive institutionnelle au CHUV est conforme aux directives de:

- L'Académie Suisse des Sciences Médicales
- La Commission Nationale d'Éthique
- L'Association suisse des infirmières et infirmiers
- L'avis de la Commission d'éthique du CHUV

Elle respecte les libertés

- du patient
- du soignant

mais elle induit une réflexion chez les soignants qu'il s'agit de favoriser et d'accompagner.

5. Assistance au suicide: Evaluation à 12 mois

Le CHUV a connu 6 demandes d'assistance au suicide ces derniers 12 mois, dont l'issue a été:

- Néoplasme disséminé et trouble neuro-dégénératif: décès de mort naturelle durant la procédure
- Pancréatite chronique grave et interventions chirurgicales multiples: demande pendant la phase de guérison: demande refusée et décès durant la réadaptation
- Trouble neurodégénératif dans un EMS du CHUV: procédure suivie jusqu'à la fin et suicide assisté
- Douleurs sur métastases osseuses: retrait de la demande après traitement efficace de la douleur
- Cancer disséminé avec traitement de corticostéroïdes à haute dose: demande refusée à cause de la perte de capacité de discernement, transfert en psychiatrie
- Cancer pulmonaire avec métastases: demande refusée à cause de troubles de la personnalité motivant transfert en psychogériatrie

6. Conclusion à 1 an:

- Des demandes ont clairement été liées à la publicité donnée à notre procédure (7 premiers mois)
- Beaucoup de temps et d'efforts ont dû être consacrés pour corriger la désinformation
- Procédure d'évaluation: efficace pour la sélection des patients
- Aucune demande n'a abouti en hôpital de soins aigus
- Position de l'Académie Suisse des Sciences Médicales: modifiée pour prendre en compte notre argument d'équité

Mais:

- Beaucoup d'émotion dans chaque service face à une telle demande

Suite à cet exposé, plusieurs questions du public ont concerné:

- Le temps requis par la commission pour l'évaluation du patient avant qu'EXIT puisse entrer au CHUV.

Réponse: environ 10 jours.

- Un éclaircissement est demandé sur le droit d'être athée et de ne pas se voir imposer la présence d'un aumônier.

Réponse: la présence d'un aumônier est une offre, pas une contrainte.

- Arrivée à l'Hôpital dans un état d'inconscience mais avec la carte d'EXIT sur soi. Qui appelle-t-on ?

Réponse: tout d'abord le représentant thérapeutique, en cas d'absence de ce dernier la famille et le médecin qui n'ont pas d'avis contraignant sur les décisions du CHUV.

- Le rôle du représentant thérapeutique en cas de perte de discernement.

Réponse: son rôle est utile pour prévenir un acharnement thérapeutique si la personne ne peut plus s'exprimer. Mais il faut bien distinguer les directives anticipées des demandes d'assistance au suicide qui ne peuvent être transmises par un tiers mais uniquement par la personne concernée qui doit être totalement lucide. Cette démarche ne peut être entreprise de façon anticipée, contrairement aux directives.

- D'autres questions avaient trait aux divergences sur les diagnostics, à l'administration de morphine et la perte du discernement qui s'ensuit ou non, ainsi qu'aux critères pour l'entrée en matière sur la demande.

ASSISTANCE AU SUICIDE DES HUG

AUTORISATION SOUS CONDITIONS

Suite à la pétition signée d'EXIT qui le demandait, les Hôpitaux universitaires genevois (HUG) ont adopté, en septembre 2006, une position semblable à celle du CHUV concernant l'assistance au suicide en leurs murs. Pour bien en saisir la portée et les limites, nous reproduisons ici la recommandation de Conseil d'Ethique Clinique (CEC) des HUG qui la motive et l'explique.

Recommandations du Conseil d'Ethique Clinique des HUG

Concernant l'autorisation ou l'interdiction de l'assistance au suicide au sein des HUG, nous recommandons que les HUG n'autorisent l'assistance au suicide dans leurs murs que pour un patient dépourvu de domicile ou dans l'impossibilité d'y retourner, dans certaines conditions strictement définies, et à condition qu'aucun soignant ou médecin des HUG n'intervienne directement dans la réalisation du geste.

Nos recommandations que les HUG ne prennent pas position *en tant qu'acteur dans le débat public sur l'assistance au suicide*. L'hôpital public étant au service d'une société pluraliste sur la question de l'assistance au suicide, une position *pour* ou *contre* l'assistance au suicide s'éloignerait de l'accueil de la pluralité qui est au cœur de la mission de notre institution.

Justification

L'assistance au suicide ne doit jamais être banalisée. Il arrive qu'elle soit la dernière solution envisageable pour une personne en détresse, et le lui interdire constituerait une prise de pouvoir illégitime sur sa vie. D'autre part, l'assistance au suicide est en tension avec la mission centrale des soignants, fondamentalement tournée vers l'amélioration de la vie.

L'hôpital public est un lieu de soins dont l'accès doit être ouvert à tous sans distinction. Sa mission est fondée sur la prise en charge, au mieux de ses capacités, de toute détresse humaine directement liée à la maladie. Le rejet des personnes qui, lors d'un séjour hospitalier, formuleraient une demande d'assistance au suicide, est donc incompatible avec la mission centrale de notre institution.

L'hôpital public a le devoir de vérifier si les exigences tant juridiques que déontologiques des soignants sont respectées. L'hôpital public peut en outre avancer jusqu'à un certain point un droit à l'objection de conscience institutionnelle vis-à-vis de l'assistance au suicide. Elle peut donc exiger un retour au domicile en vue de l'assistance au suicide, lorsque ce retour est raisonnablement possible. Elle peut également interdire à ses employés de pratiquer eux-mêmes une assistance au suicide dans l'exercice de leurs fonctions. Concernant l'assistance au suicide par des personnes extérieures à l'institution, l'objection de conscience institutionnelle doit cependant trouver sa limite face aux patients dont la demande d'assistance au suicide persiste malgré l'exploration des alternatives, et qui ne peuvent raisonnablement pas rentrer à domicile pour mettre fin à leurs jours.

Implications

Tout patient qui demanderait une assistance au suicide doit être écouté sans a priori. Une aide doit lui être offerte le cas échéant pour clarifier sa demande et ses raisons. Il doit être informé des possibilités d'assistance alternative, notamment par la palliation de sa souffrance par des équipes formées à cet effet. La demande ne doit pas être motivée par une pathologie psychiatrique. Si la demande d'assistance au suicide persiste, elle doit être accueillie avec respect. Une solution doit être élaborée en concertation avec l'équipe et le patient, en tenant compte du fait que si un retour à domicile est raisonnablement possible, l'accompagnement et le soutien offerts au patient iront dans ce sens. Si le retour à domicile n'est raisonnablement pas possible, l'assistance au suicide pourra avoir lieu au sein de l'hôpital.

Les soignants peuvent vivre l'assistance au suicide comme un problème de conscience grave. Il est donc capital de:

- Clarifier les raisons pour lesquelles il leur est interdit de participer directement à l'assistance au suicide, notamment la prescription, la préparation, ou la mise à disposition du patient, de substances létales.
- Distinguer trois ordres d'interventions des soignants envers un patient qui demande une assistance au suicide:
 1. L'accompagnement du patient et les soins, y compris les entretiens nécessaires à la clarification de la demande, qui font partie de la mission des soignants et est exigible de chacun. Une personne qui s'opposerait à l'assistance au suicide

devrait néanmoins pouvoir participer à de tels entretiens car ils constituent des gardes fous destinés notamment à protéger les personnes vulnérables et prendre en compte la souffrance exprimée par le patient.

2. La participation directe à l'assistance au suicide, notamment la prescription, la préparation, ou la mise à disposition du patient, de substances létales, qui est proscrite.
3. La participation indirecte à l'assistance au suicide, comme la présence auprès du patient lorsqu'il réalise son geste, dans la perspective de ne pas interrompre l'accompagnement. Une telle participation n'est en aucune manière exigible des soignants, mais les soignants qui y verraient une manière d'exprimer leur compassion avec le patient doivent être respectés et ne peuvent être sanctionnés.

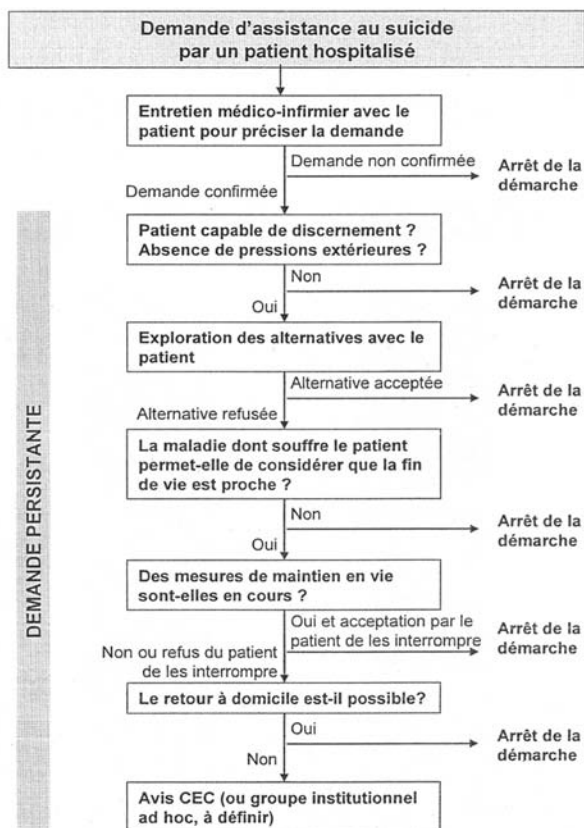
Il est également important qu'en règle générale et dans la mesure du possible, l'appel à un intervenant extérieur qui pratiquera l'assistance au suicide doit être réalisé par le patient.

L'objection de conscience individuelle ne peut s'exercer qu'à titre personnel et pour la mise en œuvre d'une implication indirecte.

L'**institution** doit pouvoir rendre compte que les conditions qu'elle a requises pour la pratique de l'assistance au suicide soient remplies. Il importe donc qu'une procédure soit codifiée et que son application soit documentée et périodiquement évaluée, voire corrigée. Une proposition de procédure est présentée en annexe. Le Conseil d'Ethique Clinique, ou une autre instance définie par l'institution, doit être sollicitée pour aider les soignants à analyser toute demande d'assistance au suicide qui semble remplir les critères établis. Toute instance appelée à remplir ce rôle devrait à notre avis comporter une représentation multidisciplinaire du Conseil d'Ethique Clinique. Le Conseil d'Ethique Clinique peut également être sollicité en cas de doute sur la présence des critères établis. La position de l'institution doit être communiquée au public, aux patients et aux employés de manière claire et maîtrisée. La difficulté pour les soignants placés dans ces situations nécessite la mise en route d'une formation spécifique sur l'approche d'un malade demandant une assistance au suicide, et la mise à disposition d'un système de supervision.

En raison de la difficulté que représente une demande d'assistance au suicide pour les soignants, l'institution doit également prévoir la mise en route d'une formation spécifique, destinée aux soignants, sur l'approche d'un malade demandant une assistance au suicide.

Démarche pratique lors d'une demande de l'assistance au suicide aux HUG



Entretien médico-infirmier

Dans la mesure du possible, cet entretien a lieu avec les référents, médical et infirmier, du patient.

Evaluation de la capacité de discernement

Cette évaluation doit être spécifique à la décision d'une assistance au suicide. Elle est réalisée par un médecin expérimenté, accompagné d'un autre

soignant, ou autre témoin neutre. Elle a lieu lors de la demande et à nouveau avant que l'assistance au suicide n'ait lieu. Une consultation de psychiatrie doit être demandée en complément en cas de doute sur l'impact d'une pathologie psychiatrique sur la capacité de discernement. Un patient qui rentrera à domicile a le droit de refuser l'évaluation de sa capacité de discernement. Si l'on considère, sur la base de l'évaluation de la capacité de discernement qu'un patient qui rentrerait à domicile est incapable de discernement, son retour à domicile en vue d'une assistance au suicide devra être remise en cause.

Absence de pression extérieure

Une telle décision doit être prise librement, hors d'une contrainte, y compris financière, qui rendrait inauthentique le choix du patient.

Exploration des alternatives

Les réponses possibles à la souffrance exprimée par le patient, qu'elle soit physique, psychologique, sociale, ou spirituelle, doivent être évaluées et mises à sa disposition. Elles peuvent inclure notamment l'intervention de spécialistes des soins palliatifs, de la psychiatrie, des services sociaux, de l'aumônerie, mais également toute autre expertise jugée utile dans le cas concret. Le patient doit être informé clairement et complètement de ces alternatives dans un esprit de recherche d'une solution acceptable pour lui. Son consentement est nécessaire à la mise en œuvre des approches identifiées comme des alternatives. Cette étape doit être respectée même si le patient rentrerait à domicile en vue d'une assistance au suicide.

Retour à domicile impossible

On peut considérer que le retour à domicile n'est raisonnablement pas possible si 1) un patient n'a plus de domicile à l'extérieur de l'institution; 2) un patient est si gravement atteint dans sa santé que son transport à domicile n'est pas raisonnablement possible (danger du transport, moyens disproportionnés pour assurer ce transport).

*M. Professeur Jean-Claude Chevrolet
Président du CEC
30 juin 2006*

*M. Professeur Arnaud Perrier
Vice-Président du CEC*

ORGANISATIONS D'ASSISTANCE AU SUICIDE SURVEILLANCE OU LABEL DE QUALITÉ?

Le 21 juin dernier, le Conseil des Etats a adopté une motion «chargeant le Conseil fédéral de créer une base légale pour la surveillance des organisations d'aide au suicide». Que faut-il en penser ?

Prudence ou prétexte ?

La motion a été déposée par le sénateur PDC Hansruedi Stalder et cosignée par 31 autres Conseillers aux Etats. A lire ces signatures, on se rend compte qu'elles regroupent à la fois des partisans d'une ligne plus restrictive et d'une ligne plus libérale en matière d'assistance au suicide. Si l'on s'en tient au texte de la motion et de son développement, on doit cependant constater qu'il reflète la position du premier camp. Sa justification tient à deux raisons: l'assistance au suicide accordée aux personnes ne résidant pas en Suisse (que pratique Dignitas) et la «vulnérabilité» des malades demandant à être aidés. Selon la motion, il faudrait surveiller les organisations d'assistance au suicide pour «protéger des abus les personnes en détresse».

Cette «théorie des abus» nous fait dresser l'oreille. Elle est devenue aujourd'hui une rhétorique politique courante pour remettre en cause des droits acquis. En matière d'abus, ce que la motion qualifie de façon déplacée de «tourisme du suicide» ne concerne en fait que 7% des assistances au suicide annoncées en Suisse. C'est donc un phénomène marginal. Quant à la thèse de la «vulnérabilité» des personnes qui demandent l'assistance au suicide, elle est doublement méprisante: celles qui veulent mourir selon leur choix seraient en fait des êtres faibles et dépendants incapables de décider de façon autonome ... et les organisations qui les aident seraient des officines prêtes à profiter de cette faiblesse. Merci pour elles et pour nous.

En fait, ces «raisons» sont des prétextes. Si on suit avec attention les arguments que M. Stalder et certains de ses collègues ont avancés durant les débats, on peut lire qu'ils ont comparé la problématique de l'assistance au suicide à celle de l'avortement et qu'ils sont contrariés par l'augmentation du nombre d'autodélivrances assistées (en réalité par la transparence des

associations qui les annoncent). Bref, derrière leur soi-disant souci de la protection des personnes se cache une véritable opposition à la législation libérale suisse qui permet à celles et ceux qui le choisissent d'exercer leur droit à l'autodétermination pour leur fin de vie.

Plus royaliste que le roi ?

Le Conseil fédéral a bien compris cette intention cachée et il a argumenté devant les sénateurs pour leur expliquer qu'une législation supplémentaire n'était pas nécessaire, puisqu'il existe déjà tout un dispositif juridique pour contrôler la pratique de l'assistance au suicide: interdiction absolue de l'homicide, caractère punissable de motifs «intéressés», possibilité de vérifier les comptes des associations, obligation de ne délivrer les substances létales que sur ordonnance, etc. Ainsi, «de l'avis du Conseil fédéral, les objectifs des dispositions en matière de surveillance proposées dans la motion peuvent être atteints par une utilisation conséquente des possibilités de contrôle et d'intervention du droit actuel». Rien n'y a fait: par 17 voix contre 9, une majorité de sénateurs a accepté la motion Stalder.

Tel est pris qui croyait prendre ?

Cet «acharnement législatif» montre bien la volonté de la majorité de placer sous tutelle la pratique de l'assistance au suicide, même si certains sénateurs souhaitent, eux, lui conférer une reconnaissance encore plus officielle. Dans les deux cas, EXIT ne craint en rien cette décision. Comme elle pratique déjà l'assistance au suicide en toute transparence et selon des critères stricts de diligence, elle passera sans encombre le filtre de la législation. Bien mieux: elle acquerra ainsi une caution supplémentaire ou, comme le dit le Dr Sobel, un «label de qualité» tout à fait officiel. Soit tout le contraire de ce que voulaient en fait les promoteurs de ce durcissement législatif.

JMD

CHRÉTIENS ET FIN DE VIE

TROIS POINTS DE VUE

Est-il possible d'être chrétien et de soutenir que la vie, sa propre vie, relève aussi de la liberté individuelle ? A cette question, souvent posée, voici trois réponses apportées, l'une par un pasteur protestant, les deux autres par des théologiens catholiques.

Dans la dignité

Dans la dignité

Ma référence première est et reste l'Évangile, et cependant, je suis depuis plusieurs années membre de l'association *Exit-ADMD'*, partisan convaincu du «droit de mourir dans la dignité» – ce qui inclut la possibilité de recourir en dernière instance au suicide assisté, ou comme on dit aussi à l'«autodélivrance». Je dois m'expliquer sur cet apparent paradoxe.

Tout d'abord, je crois que ce qui gêne le plus dans ce débat, c'est la question elle-même et le fait de l'agiter «à froid» comme nous le faisons maintenant. Pourquoi évoquer aujourd'hui, en pleine effervescence de vie, la figure de la grande faucheuse? Ne sera-ce pas assez tôt pour y penser le jour où, disons, la maladie nous aura amenés au seuil de notre fin? Je suis de ceux qui estiment que non. Pour les anciens, le sommet de la sagesse se résumait à une formule lapidaire: *memento mori* – souviens-toi que tu es mortel. C'est par là que tu mesureras le prix des jours qui te sont donnés, et l'enjeu des choix que tu fais. Objectif donc: non pas penser à la mort, chaque semaine ou une fois l'an, mais penser la mort à l'horizon de sa vie quotidienne. Et penser sa mort, cela comprend aussi la tâche de réfléchir aux scénarios possibles de ce dernier acte...

Rester mesurés

Mais venons-en à l'objection la plus couramment formulée: n'y a-t-il pas contradiction à se vouloir croyant tout en étant adhérent à *Exit* – c'est-à-dire un de ces gens qui prétendent disposer librement de son existence? Dans la foi, ne confesse-t-on pas que la vie est un don de Dieu et n'appartient qu'à lui seul? J'en conviens, mais je n'en déduis pas qu'il faut «laisser faire la nature», comme on dit d'ordinaire. La nature? Il y a beau temps

d'ailleurs qu'on ne la laisse plus faire, la pauvre! Au moindre fléchissement de la santé, c'est à la médecine qu'on fait appel; et plus le mal sera grave, plus les traitements envisagés seront lourds et sophistiqués. On vit aujourd'hui en moyenne bien plus longtemps qu'aux siècles derniers – mais en arrivant parfois dans des états rarement atteints jadis. Je suis, croyez-moi, admiratif envers la Faculté: de quels maux ne nous a-t-elle pas déjà soulagés? N'empêche qu'il y a un fossé entre le fait de s'en remettre à Dieu dans la foi et le fait de confier sans réserve son corps au pouvoir médical!

Voilà déjà quelques décennies que l'on s'en est pris (avec raison) à ce que l'on appelle l'«acharnement thérapeutique». La mise sur pied des premières unités de soins palliatifs remonte à la fin des années 60, tout comme la création des *ADMD*, je n'y vois nulle concurrence, mais plutôt une complémentarité: le dévouement des équipes de soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes en fin de vie est à saluer.

Personnellement ...

Cependant, je ne pense pas que l'institution des soins palliatifs puisse répondre jusqu'au bout à toutes les demandes. Désireux de rester sujet de son propre devenir, le patient aux prises avec une maladie incurable, et ayant pour seul point de mire une déchéance irrémédiable accompagnée de souffrances intolérables doit, de mon point de vue, pouvoir refuser de «jouer les prolongations». On sait qu'*Exit*, soucieuse de respect du droit, met des conditions très strictes au déclenchement de la procédure: outre la présentation du pronostic, la personne doit faire la preuve de sa capacité intacte de discernement et réitérer sa demande en confirmant ses «directives anticipées». Cette rigueur restrictive me pose d'ailleurs problème par rapport à *Exit*, car je suis de ceux que préoccupe spécialement le cas de la déchéance mentale (artériosclérose, alzheimer avancé, etc.). Chacun ne peut le dire que pour lui-même, mais je le dis: quand on n'est plus du tout à soi, qu'est-ce encore que la vie sinon une coquille vide? Il faudrait pouvoir décider de s'en aller avant d'en arriver à cette extrémité...

Chaque jour, le croyant remet ses instants au Maître de la vie (Ps 31,5). J'essaie de le faire dans l'esprit de la prière ainsi formulée dans le texte du Requiem: «*Prends souci de ma fin*»². Le matin de Pâques est passé par là: la Mort est détrônée, et la hantise du néant n'a plus lieu d'être. Mais il en est toujours ainsi avec la prière: elle ne dispense pas l'homme de faire sa part. Une autre oraison dit: «*[Seigneur] Tu n'as pas*

d'autres mains que les nôtres!» Remise entre ses mains, la tâche de gérer nos derniers jours dans le contexte d'une technologie médicale avancée nous revient, transformée. Dieu nous en ôte le souci – il nous en confie le soin, en toute sérénité.

*Article d'un pasteur jurassien paru dans
«La Vie protestante neuchâteloise»*

n° 185, juin 2006

Un choix entre plusieurs façons de mourir

L'euthanasie n'est pas un choix entre la vie et la mort. Pour la personne qui choisit l'euthanasie, la mort est déjà présente, soit du fait d'une très grave maladie, soit du fait de la très grande vieillesse qui va bientôt la conduire à une sénilité profonde et à la mort. C'est donc un choix non pas entre la vie et la mort, mais c'est un choix entre plusieurs façons de mourir. Et les personnes qui nous aident, les médecins, les amis, la famille, etc. ... ils ne nous tuent pas! Tuer quelqu'un c'est lui retirer la vie contre son gré! Mais ils ne nous tuent pas, ils nous aident à mourir!

La question de l'euthanasie ne se pose pas d'abord à propos de savoir ce que le médecin a le droit ou n'a pas le droit de faire, elle se pose à propos de savoir ce que moi, ce que vous, ce que tout être humain a le droit de faire par rapport à sa vie, par rapport à sa mort.»

*Jacques Pohier, théologien (extrait du film
«Mourir pour soi» de Lina Moreco,
produit par l'Office national du film du Canada)*

Souveraineté divine et liberté humaine

Opposer la souveraineté de Dieu à la liberté humaine est une conception largement répandue dans toutes les religions. Elle n'est cependant nullement au centre de la foi judéo-chrétienne. Le Dieu du Premier Testament n'appelle nullement à une quelconque démission de responsabilité. Il invite les humains à agir selon la justice, à être artisans de libération (...). Nombreux sont les chrétiens qui ne peuvent plus accepter l'image d'un Dieu dont la souveraineté amputerait quelque peu les humains de leur pleine liberté (...).

A nom de quoi récuser à la personne humaine le droit de juger des conditions d'existence qui lui paraissent valables dans la situation concrète et réelle qui est la sienne?

Quelle peut être la relation entre le médecin et le malade lorsqu'intervient un élément aussi majeur que l'interdit pénal de l'euthanasie? L'un comme l'autre sont dépossédés de leurs possibilités de vivre entre être libres, responsables et solidaires, cette étape capitale.

Chanoine Pierre de Loch
Extraits de l'ouvrage «Euthanasie» Ed. EVO, 2001

¹ ADMD: Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

² Gere curam mei finis

Merci aux pharmaciennes et pharmaciens

Les accompagnateurs et accompagnatrices d'Exit tiennent à remercier du fond du cœur la petite escorte des pharmaciennes et pharmaciens, sans lesquels nos interventions auprès des patients en fin de vie seraient irréalisables.

Leur engagement, leur disponibilité, leur compréhension, et leurs multiples attentions bienveillantes sont autant de poignées de courage nous donnant la force d'accompagner nos patients jusqu'à leur dernier souffle. Nous leur souhaitons à tous un bel avenir, signant par le choix de leur éthique, leur soutien à notre association.

Carte d'assuré et directives anticipées

Une nouvelle ordonnance fédérale sur la carte d'assuré (OCA), adoptée en mars 2007, prévoit que toute personne tenue de s'assurer devra obtenir de son assurance maladie une carte d'assuré, avec effet obligatoire au 1^{er} janvier 2009. Sur cette carte figureront obligatoirement un certain nombre de données (essentiellement administratives) tandis que d'autres seront facultatives. Parmi celles-ci et avec l'accord de l'assuré pourra notamment figurer la mention de l'existence de directives anticipées. N'oubliez pas d'y penser le moment venu !

Courrier d'un lecteur

A propos de l'évocation de l'Égypte antique par la Doctoresse Gentiane Burgermeister, à la page 8 du précédent bulletin, un membre d'Exit égyptologue, Monsieur Jean-Claude Schwarz, nous transmet la précision suivante: «Certes les anciens Égyptiens étaient très préoccupés par l'idée de la mort, mais plus encore par l'idée de la VIE, qu'ils espéraient éternelle, et l'art égyptien n'a d'autre fonction que celle de vaincre les forces néfastes de la mort pour que triomphent celles de la vie.»

Elections fédérales : question aux candidat-e-s

A l'occasion des élections de cet automne au Parlement fédéral, EXIT a écrit aux candidat-e-s pour leur demander leur position sur la motion d'une députée demandant «que soit introduit dans le programme des

études de faculté de médecine un enseignement sur la problématique de l'assistance au suicide». Nous vous tiendrons au courant du résultat de cette enquête.

France: un manifeste pour une dépénalisation de l'euthanasie d'exception

A l'occasion du procès de la Doctoresse Laurence Tramois et de l'infirmière Chantal Chanel, inculpées de meurtre pour l'euthanasie d'une femme en phase terminale d'un cancer, 2134 soignants et soignantes ont signé le manifeste suivant:

«Nous, soignants, avons, en conscience, aidé médicalement des patients à mourir...»

Parce que, de façon certaine, la maladie l'emportait sur nos thérapeutiques, parce que, malgré des traitements adaptés, les souffrances physiques et psychologiques rendaient la vie du patient intolérable, parce que le malade souhaitait en finir, nous, soignants, avons, en conscience, aidé médicalement des patients à mourir avec décence.

Tous les soignants ne sont pas confrontés à ce drame, mais la majorité de ceux qui assistent régulièrement leurs patients jusqu'à la mort, utilisent, dans les circonstances décrites, des substances chimiques qui précipitent une fin devenue trop cruelle, tout en sachant que cette attitude est en désaccord avec la loi actuelle.

Des améliorations ont été apportées par les textes législatifs d'avril 2005 (loi Leonetti) mais elles sont insuffisantes. Les récentes mises en examen de médecins et d'infirmières ayant aidé leurs patients à mourir prouvent que la loi est toujours aussi répressive et injuste car en décalage avec la réalité médicale.

Aussi nous demandons:

- *l'arrêt immédiat des poursuites judiciaires à l'encontre des soignants mis en accusation;*

- *une révision de la loi dans les plus brefs délais, dépénalisant sous conditions les pratiques d'euthanasie, en s'inspirant des réformes déjà réalisées en Suisse, en Belgique et aux Pays-Bas;*
- *des moyens adaptés permettant d'accompagner les patients en fin de vie, quels que soient les lieux (domicile, hôpital, maisons de retraite) et les conditions de vie.*

Il s'agit là d'accorder à chaque personne une singularité, une valeur absolue, qui se nomme, selon le préambule et l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948: la dignité.

Suivent 2134 signatures