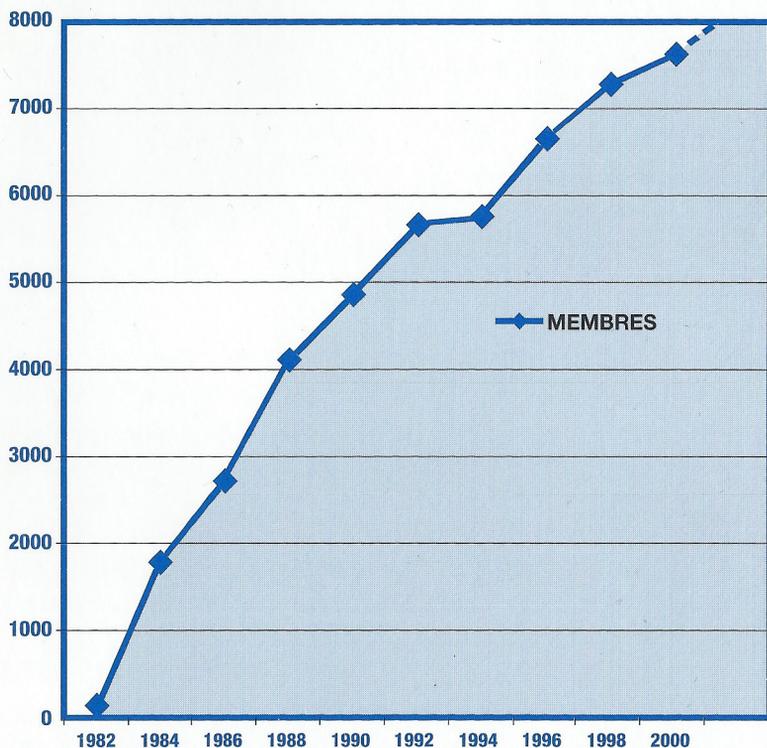




EXIT A.D.M.D.

dans le nouveau millénaire



Ce graphique montre le développement positif impressionnant de notre Association, en dépit des décès et des démissions. Il est à relever que les jeunes adultes s'intéressent de plus en plus à nos objectifs.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Développement dès sa création le 23 janvier 1982

100 membres en 1982 7'750 membres en 2000

SOMMAIRE

Editorial	Page	1
Merci Madame Marchig	Page	3
Convocation à l'Assemblée générale 2000	Page	6
Sondage : «Les Suisses et l'assistance au décès»	Page	7
Conseillers nationaux favorables à Exit	Page	14
Conférence du Sénateur Caillavet	Page	16
Représentant thérapeutique	Page	19
Nouvelles d'ici et d'ailleurs	Page	21
Remerciements	Page	24

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

C.P. 110 CH-1211 Genève 17
Tél. 022/735 77 60 Fax 022/735 77 65

Internet: www.exit-geneve.ch

E-mail: exit@freemail.ch

Bulletin N° 32
Mars 2000

Paraît 2 fois par an
Tirage 8300 ex.

EDITORIAL



Chers Membres et Amis,

L'entrée dans le nouveau millénaire marque pour moi 18 ans passés à me battre pour EXIT ADMD. C'est en 1982 que j'ai rejoint le premier noyau des membres fondateurs de l'association.

C'est dire que j'ai passé une bonne partie de ma vie et dépensé beaucoup de mon énergie à servir la cause d'EXIT, à laquelle j'ai adhéré sans réserve, car c'est une cause juste, qui triomphera. Mais ce fut un véritable combat et les combats usent.

En regardant l'autre jour l'émission de Temps Présent sur l'euthanasie, j'ai réalisé l'importance et la signification du chemin parcouru.

J'ai pensé à celle que j'ai réalisée en 1983, avec Claudine Smits, pour présenter l'association à la TSR, dans le cadre de l'émission «L'antenne est à vous». 25 minutes d'antenne que la TSR mettait à l'époque à disposition des associations, et qui nous a permis, en l'espace d'une soirée, d'atteindre notre premier millier de membres. Que de chemin parcouru! En regardant le graphique en couverture de ce numéro, vous verrez l'ascension exponentielle du nombre de nos membres au fil des années.

EXIT a livré bataille pour la reconnaissance des droits fondamentaux de la personne humaine, le droit de mourir en paix et dans la dignité. J'ai œuvré les premières années aux côtés de la Doctoresse Gentiane Burgermeister, présidente de l'association jusqu'en 1990, et à laquelle je tiens à rendre hommage ici pour son énergie, son courage et sa ténacité.

En 1990, j'ai repris la présidence d'EXIT. Ce furent pour moi des années de perpétuels défis, mais aussi des satisfactions, car les progrès accomplis ont été significatifs et réjouissants. D'un groupe considéré

comme marginal, EXIT est devenu une organisation forte, écoutée et respectée. Evolution des mentalités, inscription dans la loi de la force contraignante des directives anticipées, mobilisation en faveur de l'harmonisation des différentes lois cantonales sur la santé, changement très perceptible de la relation médecin-malade, reconnaissance des droits du patient à une assistance au décès; ce ne sont seulement que quelques acquis d'EXIT. On n'en est plus (à quelques exceptions près) au dicton «sois malade et tais-toi» qui était la règle dans les années 1980, époque du règne de la médecine technique et toute puissante, avec son cortège d'acharnements thérapeutiques et du mépris de la volonté du patient.

Oui, cela fait 10 ans que j'assume la présidence d'EXIT et je peux vous assurer que ce n'était pas une tâche de tout repos, bien au contraire. Je pense qu'au seuil du nouveau millénaire, le moment est venu pour moi de passer le flambeau à des forces plus jeunes.

Je ne voudrais pas manquer de remercier tous mes coéquipiers au sein du Comité et mes collaboratrices du secrétariat pour leur travail efficace et dévoué. Merci aussi à tous les membres qui m'ont soutenue durant ces années, que ce soit par leurs conseils, leurs messages ou tout simplement par le fait d'être là, présents, au sein de l'association. Aux moments de découragement (et qui n'en a pas?) j'ai pensé au grand nombre que nous sommes, unis par le même idéal et cela m'a toujours aidé à repartir.

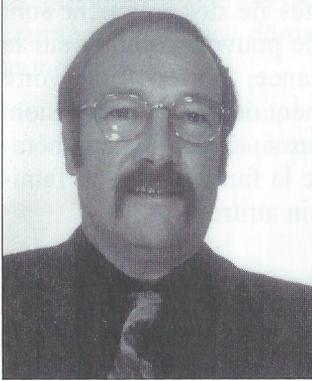
Lors de la prochaine assemblée générale, je vous proposerai d'élire à la présidence le Docteur Jérôme Sobel, actuel vice-président, que vous connaissez tous et dont les activités ont marqué d'une pierre blanche l'évolution de la reconnaissance de l'assistance au décès.

Mais je ne quitte pas EXIT. Il reste l'enfant de mon cœur et je continuerai à lui apporter ma contribution en tant que vice-présidente, si l'assemblée générale consent à m'élire à ce poste.

Chers membres, c'est à vous de jouer maintenant, afin qu'EXIT reste fort, indépendant et combatif. Chacun de vous peut y apporter sa pierre.

Au seuil de ce nouveau millénaire, chacun de nous doit pouvoir gérer la fin de son existence en toute liberté et selon ses propres choix.

MERCI MADAME MARCHIG



Chère Madame la Présidente,

Depuis plusieurs années vous avez dirigé notre Association EXIT-A.D.M.D. avec efficacité, gentillesse et cœur. Vous n'avez compté ni votre énergie, ni les nombreuses heures passées à répondre aux problèmes posés par nos membres. Sous votre direction, l'Association s'est renforcée en effectifs, puisque nous serons bientôt 8000 membres; plus important encore, EXIT-A.D.M.D. a

beaucoup gagné en influence, en représentativité et en crédibilité face aux partenaires politiques et médicaux.

Vos efforts particuliers pour faire reconnaître la notion de «directives anticipées» ainsi que celle de «représentant thérapeutique» ont porté leur fruits et sont un acquis considérable dont nous vous sommes redevables. J'en veux pour preuve les directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs publiées par l'Académie Suisse des Sciences Médicales à Bâle en juin 1999. On y lit, et je cite, entre autre:

- Les droits du patient doivent être respectés. Cela concerne surtout son droit à l'autonomie. Pour le patient totalement ou partiellement incapable de discernement, sa volonté présumée sera prise en compte. On prendra ainsi en considération les directives anticipées des patients.

Plus loin, on lit:

- En cas de pronostic défavorable et si cela correspond à la volonté exprimée ou présumée du patient, on renoncera à l'instauration des mesures de réanimation ou on y mettra fin si le traitement ne faisait que prolonger l'agonie. Ceci est aussi valable dans les cas de patients présentant de graves dommages cérébraux irréversibles incompatibles avec une vie consciente ultérieure.

Dans les commentaires, il est dit que les directives anticipées du patient sont à considérer comme déterminantes tant que les données concrètes n'indiquent pas qu'elles ne correspondent plus à la volonté présente du patient.

Plus loin dans le texte, on lit:

- En présence d'un patient dont les facultés de discernement sont diminuées ou absentes, il est important de pouvoir compter sur la collaboration d'une personne de confiance, porte-parole voire défenseur de l'opinion du patient au moment de prises de décision. Cette personne de confiance (appelée aussi «représentant thérapeutique») pourra être soit un membre de la famille, soit un familier du patient, éventuellement son médecin attitré.

On lit encore:

- En cas d'abstention ou d'interruption thérapeutique, un traitement «de confort» sous forme de mesures propres à soulager la souffrance est justifié, même s'il est susceptible d'abrégé la vie.

Chère Madame Marchig, voilà le bilan flatteur de votre action pendant ces années passées à la tête de notre Association.

Vous souhaitez maintenant vous retirer de la présidence d'EXIT-A.D.M.D. et vous m'avez demandé de vous succéder. C'est un très grand honneur que vous me faites, mais c'est aussi une très lourde charge que j'accepte, si l'Assemblée générale y consent, puisque vous continuerez à me soutenir en tant que Vice-présidente.

Pour toute votre action, une fois encore, Merci Madame Marchig!

Dr J. Sobel

Un merci tout particulier à notre Présidente

Le Docteur J. Sobel s'est attaché dans son article à dresser un bilan élogieux et mérité du travail accompli par Madame J. Marchig durant sa présidence.

J'aimerais pour ma part, relever les aspects plus personnels des qualités de notre Présidente, puisque j'ai l'honneur de la côtoyer à titre privé.

Son intelligence, sa ténacité et clairvoyance ont amené EXIT ADMMD au niveau de qualité que nombre de personnes reconnaissent sans hésitation. L'énergie et l'enthousiasme qui la caractérisent, m'empêchent de sombrer parfois dans le découragement face à l'immensité du travail à faire.

La grandeur d'une personne ne se mesure pas à sa taille, mais à son courage, et dans ce domaine, Madame la Présidente, vous me laissez tout en retrait...

Merci pour votre exemple qui m'enrichit chaque jour et je suis heureuse de pouvoir continuer notre fructueuse collaboration.

Dr A. Rod
Membre du Comité

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:

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Chers Membres,

Notre **Assemblée Générale ordinaire 2000** aura lieu cette année l'après-midi, ceci pour répondre à de nombreuses demandes de nos membres qui ne souhaitent pas se déplacer le soir. Cette assemblée se tiendra le **samedi 15 avril 2000 à 15.00 heures à UNI II - Salle Rouiller, rue Général-Dufour 24 à Genève.** (Bus n° 5, arrêt Place Neuve, Tram n° 13, arrêt Plainpalais)

L'ordre du jour sera le suivant :

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 28 avril 1999 (voir Bulletin no 31, septembre 1999)
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificateurs des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Cotisation annuelle
7. Mise en conformité des statuts (harmonisation des art.17 et 20)
8. Election du Comité
9. Conférence-débat du Dr Jérôme Sobel:
«A propos d'assistance au suicide»
10. Propositions et Divers

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

Afin de faciliter le contrôle des entrées et du nombre de membres présents, nous vous prions de vous munir de l'enveloppe de la convocation. Elle sera demandée à l'entrée.

Lors de la verrée qui sera offerte à l'issue de l'Assemblée, nous aurons le plaisir de poursuivre la discussion.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Le Comité

SONDAGE ASSISTANCE AU SUICIDE ET EUTHANASIE ACTIVE

Nous avons demandé au mois d'août 1999 à l'Institut **M.I.S.TREND** de réaliser un sondage dans toute la Suisse sur l'opinion de la société suisse en matière d'assistance au suicide et d'euthanasie active. En cette période électorale, nous avons pensé qu'il était nécessaire d'attirer l'attention de la classe politique et de l'opinion publique sur ces questions afin de faire changer la loi qui les régit.

Il y a environ 5 ans, un rapide sondage avait été fait qui avait déjà mis en évidence des avis plutôt favorables à l'euthanasie active et à une assistance au suicide.

Aujourd'hui nous sommes très satisfaits des résultats obtenus et nous avons le plaisir de vous les communiquer dans les pages qui suivent.

Pour mener à bien cette étude, **M.I.S. TREND**, a interrogé 1.000 personnes représentatives en Suisse, âgées de 18 à 74 ans, sachant que l'échantillon serait composé de Suisses et d'étrangers, de confession chrétienne ou non. La marge d'erreur maximale sur l'échantillon total est de $\pm 3\%$ et sur chacune des régions de $\pm 4,5\%$. Les numéros de téléphone ont été extraits de l'annuaire électronique de Swisscom et la personne à interroger au sein du foyer a été sélectionnée selon des quotas préétablis de sexe et d'âge.

Le questionnaire durait en moyenne cinq minutes et la prise d'information s'est déroulée du 18 au 31 août 1999, depuis les centrales informatisées de M.I.S. Trend de Lausanne et de Berne. Une vingtaine d'enquêteurs y ont participé après avoir été préalablement instruits de la nature et des difficultés de la recherche. Ils ont été assistés au démarrage et surveillés tout au long de leur travail par des superviseurs.

Le tableau ci-dessous donne un aperçu de la structure socio-démographique de l'échantillon après avoir redonné à chaque région linguistique son poids démographique réel :

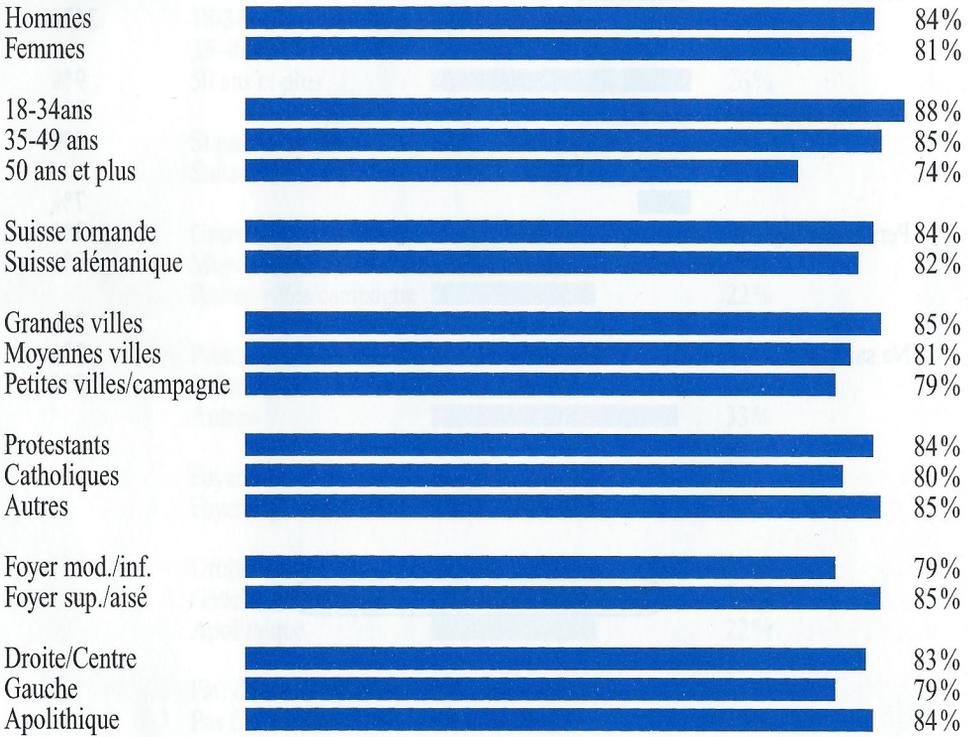
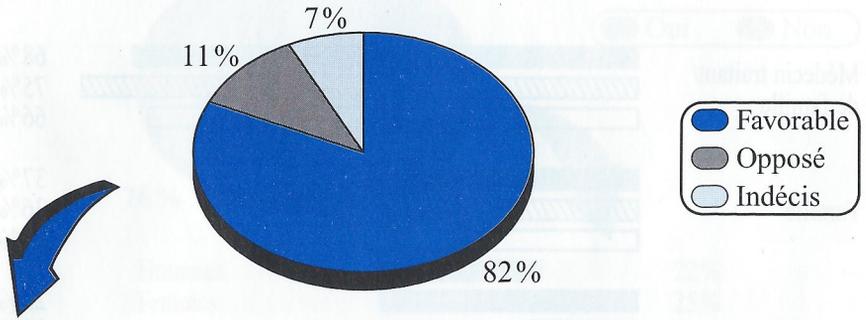
Base : 1'000 personnes = 100 %

- **Selon le sexe**
 - Hommes 46 %
 - Femmes 54 %
- **Selon l'âge**
 - 18 - 34 ans 35 %
 - 35 - 49 ans 31 %
 - 50 ans et plus 34 %
- **Selon la formation**
 - Primaire / secondaire / gymnase 24 %
 - Professionnelle 53 %
 - Supérieure 22 %
- **Selon l'activité professionnelle**
 - Actif 73 %
 - Non-actif 27 %
- **Selon la confession religieuse**
 - Protestante 40 %
 - Catholique 43 %
 - Autres, athées 14 %
 - Refus 3 %
- **Selon le type de foyer**
 - Modeste / inférieur 43 %
 - Supérieur / aisé 57 %
- **Selon la tendance politique**
 - Droite / Centre Droite 19 %
 - Centre 15 %
 - Gauche / Centre gauche 27 %
 - Sans opinion 39 %
- **Selon la région**
 - Suisse romande 24 %
 - Suisse alémanique 76 %

Le droit de demander une assistance

«Pensez-vous qu'une personne atteinte d'une maladie incurable et en proie à des souffrances physiques et psychiques intolérables a le droit de demander la mort et d'obtenir une aide pour le faire?»

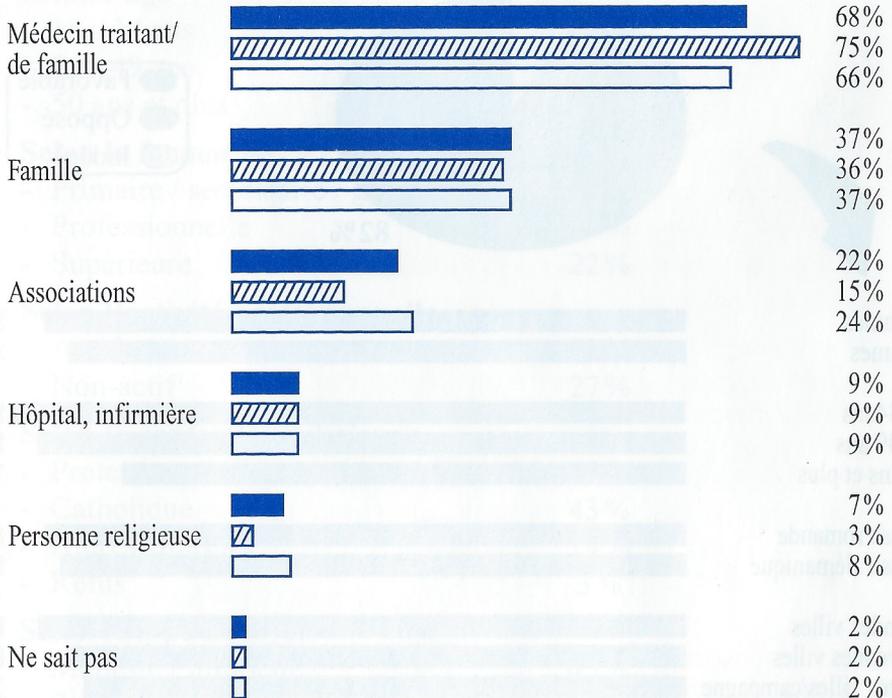
(base: 1000 personnes représentatives résidentes en Suisse, âgées de 18 à 74 ans)



Qui devrait aider ?

«A qui pensez-vous que ce malade devrait s'adresser pour être aidé dans ces circonstances?»

(base: 823 personnes favorables au droit de demander la mort)

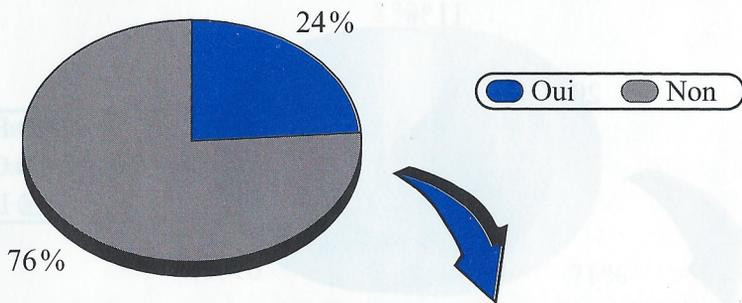


Total
 SR
 SA

Les expériences vécues

«Avez-vous vécu dans votre entourage proche un cas où vous pensez que la personne souffrant d'une maladie irréversible aurait voulu demander une assistance au suicide ou une euthanasie active?»

(base: 1000 personnes représentatives résidentes en Suisse, âgées de 18 à 74 ans)

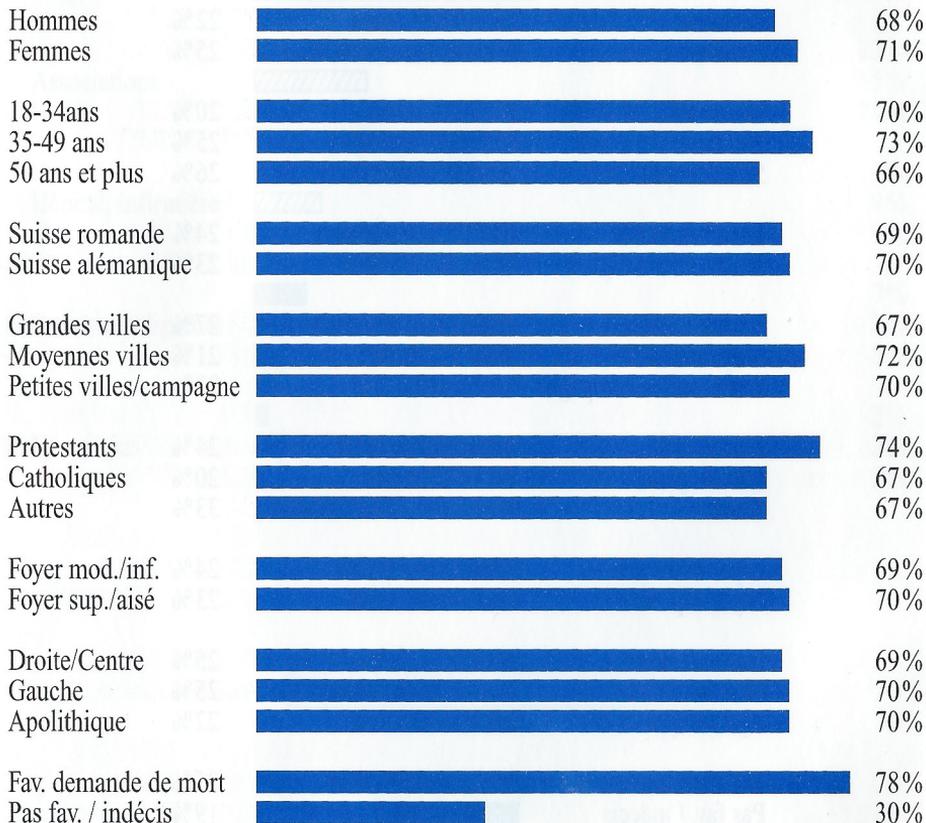
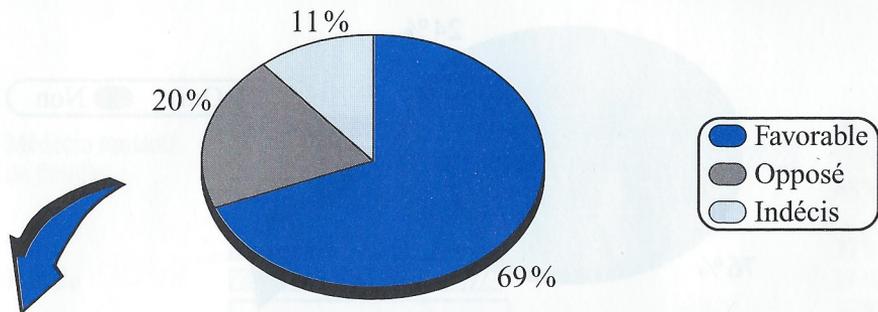


Hommes	22%
Femmes	25%
18-34ans	20%
35-49 ans	25%
50 ans et plus	26%
Suisse romande	24%
Suisse alémanique	23%
Grandes villes	27%
Moyennes villes	21%
Petites villes/campagne	22%
Protestants	24%
Catholiques	20%
Autres	33%
Foyer mod./inf.	24%
Foyer sup./aisé	23%
Droite/Centre	25%
Gauche	25%
Apolitique	22%
Fav. demande de mort	25%
Pas fav. / indécis	19%

Médecine et assistance au suicide

«Pensez-vous qu'une assistance au suicide d'un patient incurable peut être considérée comme un acte médical d'exception et doit être enseigné en faculté de médecine?»

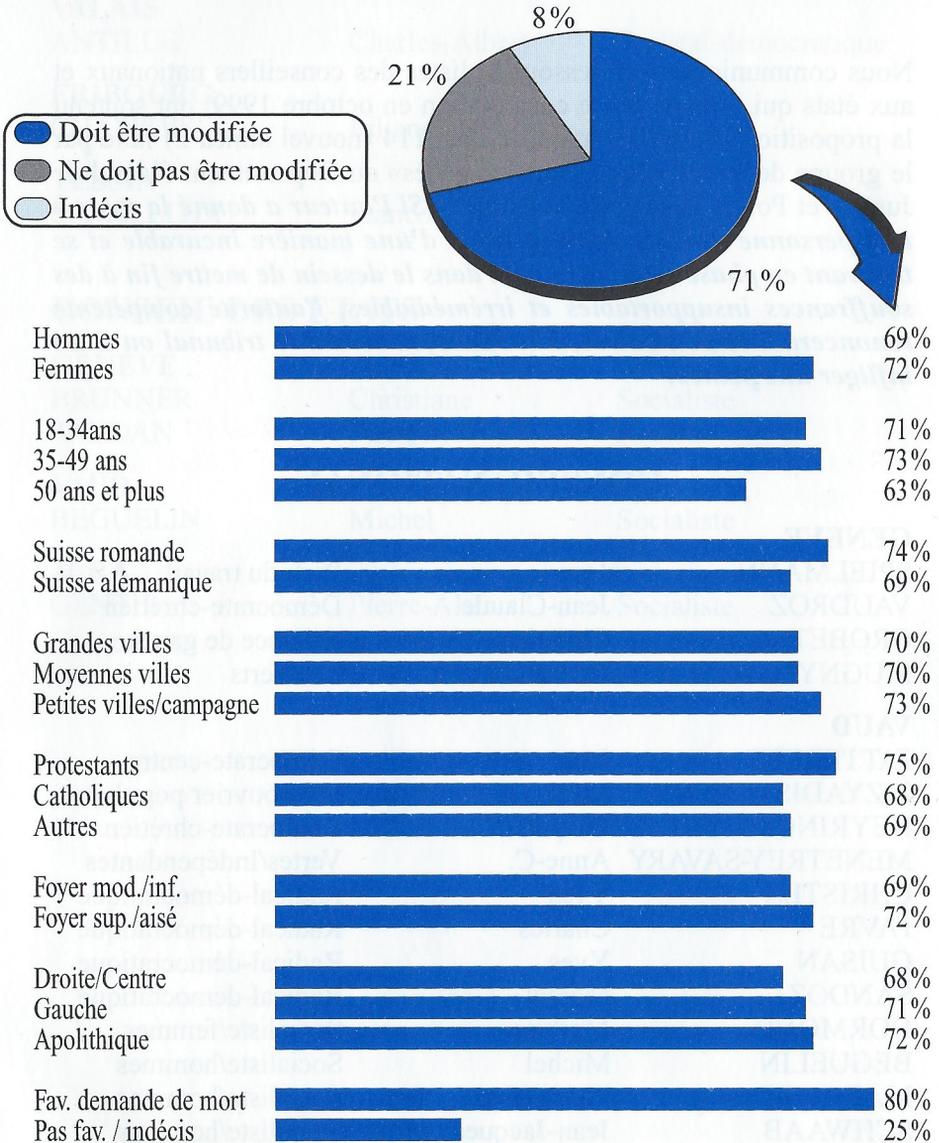
(base: 1000 personnes représentatives résidentes en Suisse, âgées de 18 à 74 ans)



Faut-il modifier la loi?

«Pensez-vous que la loi devrait être modifiée, afin que le médecin ne soit pas poursuivi s'il pratique une euthanasie active?»

(base: 1000 personnes représentatives résidentes en Suisse, âgées de 18 à 74 ans)



CONSEILLERS NATIONAUX ET AUX ETATS FAVORABLES A EXIT A.D.M.D.

Nous communiquons ci-dessous la listes des conseillers nationaux et aux états qui, lors de notre consultation en octobre 1999, ont soutenu la proposition de modification de l'art 114 (nouvel alinéa 2) faite par le groupe de travail «Assistance au décès» au Département fédéral de Justice et Police dont voici la teneur: *«Si l'auteur a donné la mort à une personne atteinte dans sa santé d'une manière incurable et se trouvant en phase terminale, cela dans le dessein de mettre fin à des souffrances insupportables et irrémédiables, l'autorité compétente renoncera à le poursuivre, à le renvoyer devant le tribunal ou à lui infliger une peine».*

CONSEIL NATIONAL

GENEVE

SPIELMANN	Jean	Parti du travail
VAUDROZ	Jean-Claude	Démocrate-chrétien
GROBET	Christian	Alliance de gauche
MUGNY	Patrice	Les Verts

VAUD

FATTEBERT	Jean	Démocrate-centre
ZIZYADIS	Josef	Parti ouvrier populaire
NEYRINCK	Jacques	Démocrate-chrétien
MENETREY-SAVARY	Anne-C.	Vertes/Indépendantes
CHRISTEN	Yves	Radical-démocratique
FAVRE	Charles	Radical-démocratique
GUISAN	Yves	Radical-démocratique
SANDOZ	Marcel	Radical-démocratique
DORMOND	Marlyse	Socialiste/femmes
BEGUELIN	Michel	Socialiste/hommes
MAILLARD	Pierre-Yves	Socialiste/hommes
SCHWAAB	Jean-Jacques	Socialiste/hommes

NEUCHÂTEL

CUCHE	Fernand	Les Verts
BERBERAT	Didier	Socialiste

JURA

RENNWALD	Jean-Claude	Socialiste
----------	-------------	------------

VALAIS

ANTILLE	Charles-Albert	Radical-démocratique
---------	----------------	----------------------

FRIBOURG

CHAPPUIS	Liliane	Socialiste
----------	---------	------------

TESSIN

CAVALLI (Dr)	Franco	Socialiste
--------------	--------	------------

CONSEIL DES ETATS

GENEVE

BRUNNER	Christiane	Socialiste
SAUDAN	Françoise	Radical

VAUD

BEGUELIN	Michel	Socialiste
----------	--------	------------

JURA

GENTIL	Pierre-Alain	Socialiste
--------	--------------	------------

CONFERENCE DU SÉNATEUR CAILLAVET

«Euthanasie: une liberté, un droit, une responsabilité»

Le 22 septembre 1999 devant une salle comble au Continental à Lausanne, le Sénateur Caillavet s'est exprimé avec détermination et a su faire partager ses convictions à son auditoire. Nous reproduisons ci-dessous un résumé de son exposé qui fut suivi d'un échange avec la salle:

La mort étant inéluctable, la plupart des humains, dans nos sociétés occidentales, veulent être rassurés sur les conditions de leur fin de vie. Ils refusent dans une très grande majorité la déchéance physique et intellectuelle.

La société française répond aujourd'hui, mais en partie seulement, à cette attente légitime d'une mort douce, l'acharnement thérapeutique n'étant pas totalement éradiqué. La lutte contre la douleur nécessitant la prescription de barbituriques (morphiniques, opiacés) reste toujours d'une grande frilosité.

La mort ne nous est connue que par des éléments relationnels et nul ne sait rien sur l'«après». C'est d'ailleurs cette incertitude qui explique les fondements explicatifs des religions et qui suscite le débat métaphysique entre foi et incroyance, spiritualisme et matérialisme, Dieu et le néant.

Cependant une vérité éclatante s'impose pour M. Caillavet: **«Je suis seul juge de la qualité de ma vie, de sa dignité et personne ne saurait juger à ma place. Ceci relève de ma liberté».**

Depuis 1792, la loi en France ne punit plus le suicide aussi appelé autodélivrance. Cependant le paradoxe juridique demeure: le suicide n'est pas condamnable, alors que l'assistance à la mort consentie relève du Code Pénal: **«Or, si je ne peux me donner la mort»**, dit le Séna-

teur Caillavet - car frappé de cécité, parkinsonien ou grabataire - «celui qui accepte de m'entendre et souscrit à ma requête encourt de lourdes sanctions. Personne n'a le droit d'interrompre ma vie si je n'en fais pas la demande, mais personne n'a le droit de m'obliger à vivre».

Lors de paralysie totale ou de souffrances intolérables, c'est au patient, et à lui seul, de décider si la qualité de la vie qui lui reste à vivre est ou non supportable.

La demande d'assistance à une mort consentie doit être formulée librement, consciemment, clairement et de façon réitérée. Elle est toujours révocable, précisément afin de protéger la liberté individuelle et l'autonomie de la personne.

La rédaction d'un testament de vie (directives anticipées) peut être, notamment, l'un des moyens incontestables d'exprimer cette volonté, laquelle peut aussi être soutenue par la désignation d'un «mandataire» (représentant thérapeutique). Le mandat donné à un tiers permettra alors, au cas où la personne serait inconsciente ou dans l'impossibilité de s'exprimer, de faire respecter sa volonté.

En l'état actuel du droit en France, ce testament n'a aucune valeur juridique. A l'exemple de certaines démocraties, il serait souhaitable de le rendre exécutoire.

«Les avancées juridiques étrangères sont une «lumière» dit le Sénateur Caillavet. En Suisse, l'art. 115 du Code Pénal ne punit l'assistance au suicide que si la personne qui y procède agit pour un mobile égoïste.

Une dépénalisation de l'assistance au suicide protégerait suffisamment la liberté de chacun et éviterait l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances. La demande d'assistance ne contredit pas le principe que l'euthanasie active resterait un délit. Toutefois, dans certaines circonstances, il serait admis des dérogations et des exonérations quant à la culpabilité de celui qui aide à mourir.

Les résultats obtenus lors du récent sondage effectué en Suisse révèlent une prise de conscience exceptionnelle de la population. La mort consentie et l'assistance à l'autodélivrance ne contredisent point la mise en œuvre des soins palliatifs. Ce sont deux moyens complémentaires de l'achèvement d'une existence. Un patient en soins palliatifs a le droit absolu d'exiger que cesse cet accompagnement, même s'il ne ressent quasiment aucune douleur physique. Il peut, en effet, considé-

rer qu'attendre sans aucun espoir la mort dans une très lente langueur, dans une longue agonie, n'est pas acceptable et que persévérer dans l'administration des soins palliatifs serait véritablement un acharnement thérapeutique abusif.

«Mon droit à l'euthanasie n'impose aucune obligation à quiconque» déclare le Sénateur Caillavet. *«Personne n'est contraint à exécuter ma demande. Ce n'est pas, comme cela est sournoisement prétendu, le droit accordé à un tiers de tuer. C'est simplement la faculté pour moi, en tant que personne consciente et libre, d'être compris puis aidé dans une demande exceptionnelle qui est celle de mettre fin à ma vie».*

Face à une mort sollicitée, la société n'a pas le droit d'interdire et d'obliger celui qui la demande à subir des douleurs intolérables, des maux irréversibles ou invalidants.

Pour apprécier le caractère irréversible du mal dont est atteint un patient, un seul diagnostic médical suffira. De fait, la collégialité aboutirait presque toujours à une confrontation docte, mais malsaine, entre des «sachants spécialistes» qui décideraient pour un patient en se substituant totalement à lui. Or celui qui veut mourir n'a pas à être semblablement outragé par une sorte de loterie savante.

Le développement des soins palliatifs ne réduira pas la demande d'euthanasie, comme cela est souvent affirmé. Il y a de très nombreux cas - aux Pays-Bas plus de 3000 par an - où les patients préfèrent une assistance au suicide ou une euthanasie active à tout autre mesure palliative, notamment à l'usage d'une sédation intense qui leur ferait perdre leur personnalité et leur autodétermination.

L'impératif éthique, dans le débat sur l'euthanasie, est bien qu'il ne faut jamais oublier qu'une demande d'assistance à une mort consentie, ou une demande d'euthanasie active, reste l'ultime espace de liberté auquel l'homme a droit. Aucune confiscation de ce droit n'est moralement justifiable sous peine, alors, de persister dans des abus délicieux d'acharnement thérapeutique.

Henri Caillavet

DESIGNATION DU REPRESENTANT THERAPEUTIQUE

Pour donner suite à diverses questions posées par nos membres concernant le choix d'un représentant thérapeutique, nous avons consulté M. Olivier Babaiantz, juriste, qui a réalisé, dans le cadre de l'institut de droit de la Santé de l'Université de Neuchâtel, une étude sur «**Les directives anticipées et la représentation thérapeutique**» :

Questions:

1. Est-il indiqué de désigner son conjoint ou ses enfants comme représentant thérapeutique, notamment en regard du fait que pourraient surgir certains conflits d'intérêts entre représentant et représenté?
2. Un avocat ou un notaire est-il à même d'assurer le rôle de représentant thérapeutique?

Réponse:

A titre liminaire, il est important de dire que ce qui importe le plus en cette matière est le lien de confiance entre le représenté et le représentant. C'est un critère de proximité relationnelle, donc un critère de fait, non juridique (voir notamment l'ouvrage récent de Dominique Manai, «**Les droits du patient face à la médecine contemporaine**», Faculté de droit de Genève, 1999, p. 161).

Ceci dit, il n'y a aucune disposition légale qui fasse obstacle à la désignation de telle ou telle personne comme représentant thérapeutique (notaire, avocat, conjoint ou enfants). La seule condition à remplir pour pouvoir représenter quelqu'un dans le domaine médical est d'avoir la capacité de discernement.

Les notaires et les avocats sont des spécialistes du domaine juridique. Hormis l'hypothèse où ils seraient en même temps un proche de la personne représentée, on ne les consultera pas pour des décisions en matière médicale. S'il existe un lien de confiance étroit avec la personne qui les a désignés, rien ne s'oppose à ce qu'ils fonctionnent comme représentant thérapeutique.

Quant au conjoint ou aux enfants, ce sont des proches au sens juridique du terme. Par conséquent ils doivent normalement être consultés lorsqu'un des leurs n'est plus capable de discernement et qu'il ne peut plus prendre de décision en matière médicale. Les proches qui sont consultés n'ont en principe pas de pouvoir de décision pour le compte du patient.

En revanche, si ces mêmes personnes sont désignées comme représentant thérapeutique, elles disposent de pouvoir plus importants. Au sujet des éventuels conflits d'intérêts entre les proches et le patient, on évoque souvent l'hypothèse de spéculations de nature successorale; on affirme également que les proches pourraient être plus facilement touchés que d'autres au niveau émotionnel par les souffrances d'un des leurs. Si on ne peut pas exclure que des problèmes de cette nature puissent surgir ponctuellement, cela n'est à mon avis pas suffisant pour renoncer à ce type de représentant. En effet, les proches comme le conjoint ou les enfants sont ceux qui devraient le mieux connaître les désirs de leur conjoint ou parent en matière de choix médicaux.

Il faut noter par ailleurs que le terme «proche» ne se limite pas seulement aux parents de sang et au conjoint. Il peut s'agir également du ou de la partenaire, d'un ami intime, etc...

De plus, ainsi que je l'avais exprimé dans mon travail (pp. 65-66), il existe tout de même certaines garanties pour le représenté face à son représentant. En fait notamment partie le droit, pour toute personne intéressée, de signaler à l'Autorité tutélaire le cas d'un représentant qui abuserait de ses pouvoirs ou dont les intérêts seraient en conflit avec ceux du représenté.

En résumé, on doit retenir trois points :

- 1. l'importance fondamentale du lien de confiance entre le représentant et le représenté;**
- 2. la liberté totale laissée par la loi pour le choix de la personne du représentant, sous réserve que cette dernière ait la capacité de discernement;**
- 3. le recours possible à l'Autorité tutélaire en cas d'abus et/ou d'incompétence du représentant, ou encore de conflit entre les intérêts de ce dernier et ceux du représenté.**

Olivier Babaïantz
Février 2000

BELGIQUE

Proposition de lois relatives à l'euthanasie

On a récemment commenté dans la presse ce que l'on a appelé de nouvelles lois destinées à déculpabiliser l'euthanasie en Belgique, mettant ainsi ce pays à l'avant-garde de l'évolution actuelle vers une attitude favorable à l'euthanasie. En réalité, les législateurs belges ont été plus prudents que les journaux ne voulaient le faire croire.

Les propositions de lois déposées au Parlement sont au nombre de 5.

1. **Tout d'abord une proposition de loi relative aux problèmes de fin de vie et à la situation du patient incurable:** Cette proposition est la plus proche de celle qui est défendue par l'ADMD; elle autorise le médecin à donner suite à cette requête si le patient fait état d'une souffrance ou d'une détresse constante et insupportable et que le médecin ne peut apaiser. Elle n'impose pas que le patient soit en fin de vie, elle n'exige pas de consultation obligatoire en dehors de celle d'un second médecin et reconnaît la validité du testament de vie dans les situations inconscientes.
2. **Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie:** elle se limite aux malades en fin de vie et ne reconnaît pas la validité du testament de vie.
3. **Proposition de loi élargissant le droit de co-décision du patient par l'institution d'une déclaration de volonté relative au traitement:** cette proposition est proche de la première.
4. **Proposition de loi relative à l'euthanasie se limitant aux patients en phase terminale:** la validité du testament de vie est reconnue. Une annexe contient un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient.
5. **Proposition de loi du PSC:** la possibilité du médecin de pratiquer une euthanasie est limitée à l'extrême fin de vie, dans des situations exceptionnelles, et après une procédure très contraignante. Il est prévu en outre des consultations multiples avec la famille, avec le personnel soignant et médical, avec un conseiller éthique, etc.,

et les médecins ne peuvent pas arrêter un traitement ou décider de ne pas commencer un traitement qui pourrait avoir des conséquences positives en terme de qualité ou de durée de vie du patient.

Ces propositions aboutiraient à rendre l'euthanasie presque impossible à pratiquer; elles sont inacceptables.

Un sondage indique qu'en Belgique 80% des citoyens sont favorables à une législation sur l'euthanasie. Dans les propositions de loi, on voit que la première est présentée comme une levée sans conditions de l'interdit de l'euthanasie. 11% sont favorables. Pour la quatrième proposition, 30% d'avis sont favorables et pour la cinquième, requérant une décision collégiale, il y a eu 47% d'avis favorables. Donc la très grande majorité du pays souhaite que l'euthanasie soit légalement possible, mais la levée de l'interdit sans conditions n'a pas été proposée, on l'a interprété ainsi. La formulation qui associe à la décision la famille, le personnel soignant et médical et un autre conseiller, serait acceptable si le patient dispose de la décision finale. Mais si la décision elle-même doit être prise par toutes ces personnes, éventuellement même contre l'avis du patient, elle est irréalisable.

Il faut souligner que ce n'est pas à une législation sur l'euthanasie que les Belges sont favorables, mais à une législation qui dépénalise l'euthanasie, même si les modalités sont diverses.

L'ADMD Belgique s'inscrit contre toute «tribulisation» de la décision, contre l'idée d'une structure tierce qui déciderait entre le médecin et le malade. Au nom de quoi déciderait-elle? Serait-elle acceptée par le malade? Il s'agit de sa vie à lui. C'est lui qui peut apprécier le temps qui reste, la qualité de la communication qui lui reste, la conscience ou pas de sa dignité.

En dépit des limites apportées aux propositions de loi favorables à l'euthanasie, nous devons reconnaître que l'opinion a bien changé dans les trente dernières années, dans un pays où jusqu'ici le catholicisme surtout avait imposé l'interdit sur ce sujet dans les lois et les consciences. Il ne s'agit pas encore de lever l'interdit sans aucune restriction, mais les progrès sont déjà considérables et encouragent tous les autres pays qui consacrent leurs réflexions aux modifications qu'on peut apporter aux lois et dépénaliser les médecins.

R.S. Bridel

Nouvelle brève

FRANCE:

Le Comité consultatif national d'éthique entrouvre la porte à l'euthanasie:

L'avis favorable sur «l'euthanasie d'exception» rendu par le comité d'éthique, le 24 février 2000, «prévoit que dans certaines circonstances exceptionnelles, l'euthanasie puisse être pratiquée».

L'ancien Sénateur H. Caillavet qui préside par ailleurs l'Association française pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) a précisé qu'il faut pour cela «que le patient soit lucide et en phase terminale, que ses souffrances ne soient pas maîtrisables et que sa dignité soit en cause». «On peut à ce moment-là par solidarité et compassion, entendre son appel et l'aider à mourir».

Le comité d'éthique souhaite que cet avis, qui ne fait qu'esquisser quelques pistes juridiques, débouche sur une loi. «Au législateur maintenant de légiférer» a souligné M. Caillavet.

(Le Provençal)
26.2.00

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:

Nlle adresse:

N.P.: Localité:

Nouveau N° de tél.

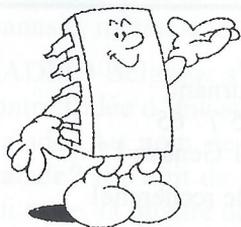
Observation:

REMERCIEMENTS

Nous adressons nos sincères remerciements à M. et M^{me} J. & W. WALZ, membres d'EXIT, qui ont mis gracieusement à notre disposition un logiciel très performant et tout à fait adapté à la gestion du fichier de l'Association. De plus, grâce à leur collaboration, notre site Internet a pu être créé et est régulièrement mis à jour.

Qu'ils trouvent ici l'expression de notre gratitude pour leur générosité, leur efficacité et leur promptitude dans leurs interventions.

En guise de reconnaissance, nous insérons ci-dessous une présentation de leur entreprise :



WalCor SA

INFORMATIQUE & PUBLICITE

- * Développement de logiciels de gestion
- * Création de sites Internet et de magasins virtuels
- * Matériel informatique / Réseaux de PC
- * Codes barres / Publicité
- * Bornes d'informations à écrans tactiles

Rue du Pré de la Fontaine 15 CH-1217 Meyrin /Genève

☎(022) 782 32 42 Fax (022) 782 32 51

Site Internet : <http://www.walcor.ch>

Internet E-Mail : walcor@walcor.ch