



EXIT

A.D.M.D. SUISSE ROMANDE

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

LA SUISSE ET LA BONNE MORT

Dr Jérôme Sobel, Président

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

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

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

que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.

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

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

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

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

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

L'article 115 du Code Pénal Suisse traite de l'incitation et de l'assistance au suicide. Il stipule que: *«Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour 5 ans au plus ou de l'emprisonnement»*.

De facto, cela signifie que l'assistance au suicide est parfaitement possible si celui qui la pratique n'a aucun mobile égoïste. L'assistance au suicide est le fait de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence. Un débat politique au Conseil National le 11 décembre 2001 a confirmé cette interprétation et a légitimé l'action des associations pour le droit de mourir dans la dignité.

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

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

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

La moyenne d'âge de nos membres est de 67 ans avec une proportion de 2/3 de femmes et 1/3 d'hommes. Notre membre le plus jeune a 21 ans et le plus âgé 103 ans. La répartition par catégorie d'âges montre que 9% des membres ont moins de 50 ans. 48% ont entre 50 et 70 ans. 43% ont plus de 70 ans.

En 2003, 123 de nos membres ont demandé une aide pour mourir et 48 ont été au bout de leur démarche. 13 demandes sont encore en attente. 17 membres sont décédés suite au cours naturel de leur maladie; notre soutien les a rassurés et calmés beaucoup mieux qu'un médicament psychotrope car ils avaient la certitude que nous les aiderions si leur situation devenait intolérable pour eux; 45 personnes ont retiré leur demande. Parmi les 48 membres que notre association a assistés pour leur suicide, on compte 32 femmes et 16 hommes. L'âge moyen du collectif était de 77 ans, 74 pour les hommes et 78 pour les femmes. Le plus jeune membre que nous avons aidé avait 39 ans, le plus âgé 96 ans. L'assistance au suicide a eu lieu au domicile de la personne dans 41 cas. Nous avons effectué 7 assistances au suicide en Etablissements Médico-Sociaux après avoir informé la direction de ces établissements. L'âge moyen de ces 7 dernières personnes était de 92 ans.

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

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

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

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

Un membre qui souhaite notre aide doit nous envoyer une copie de son dossier m dical que son m decin devra lui fournir sur demande. Il doit encore nous  crire une lettre manuscrite demandant clairement une assistance au suicide; s'il ne peut  crire, un acte notari  officiel devra confirmer sa demande devant t moins. A r ception de ces documents, un accompagnateur de notre association lui rendra visite pour  valuer avec lui la situation et discuter de sa demande en pr sence de ses proches. Un d lai de r flexion sera encore propos  avant la date de l'assistance au suicide. Le malade a ainsi le temps de r gler ses affaires, de prendre cong  de sa famille et ses amis et surtout de changer d'avis jusqu'au dernier moment s'il le souhaite. Nos accompagnateurs agissent par compassion et sont b n voles. Lorsque la date pr vue pour le suicide arrive, l'accompagnateur apporte la solution mortelle au malade qui devra la boire lui-m me et accomplir ainsi la derni re action qui le lib re de cette vie. Notre pr sence rassure la famille dans ce moment charg  sur le plan  motionnel. Apr s avoir constat  le d c s nous informons la justice qui va d l guer 2 officiers de police et un m decin l giste pour une enqu te qui doit renseigner le juge sur les circonstances et les raisons du suicide.

Depuis plusieurs ann es, des enqu tes ont montr  qu'une grande partie de la population suisse est favorable   l'id e de l'assistance au suicide telle que nous la pratiquons. En f vrier 2004 l'Acad mie Suisse des Sciences M dicales a fait un pas important vers nos id es en tenant compte de l'autod termination du patient. Elle rappelle que, d'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activit  m dicale, le m decin  tant tenu d'utiliser ses comp tences m dicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part, il doit tenir compte de la volont  du patient; ce qui peut signifier que la d cision morale et personnelle du m decin d'apporter une aide au suicide   un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit  tre respect e. Notre association EXIT ADMD Suisse Romande se f licite de cette nouvelle prise de position de l'Acad mie Suisse des Sciences M dicales qui brise ainsi et pour la premi re fois le tabou de l'assistance m dicale au suicide.

80% de la population approuve l'id e de l'assistance au suicide selon une enqu te r alis e par un institut de sondage ind pendant. 68% des personnes interrog es

souhaiteraient que cette aide soit apportée de préférence par le médecin de famille. 69% demandent que l'assistance au suicide soit enseignée en faculté de médecine, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

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

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

Dr J. Sobel, Président
EXIT ADMD Suisse romande

Juillet 2004