

PROCES-VERBAL

Assemblée constituante

Commission 5
Rôle, tâches de l'Etat et finances
Séance No. 21 – jeudi 8 octobre 2009
18h15-2015 UniMail

- Présidence :** M. GENECAUD Benoît, G[e]’avance
- Présents :**
(Commission 5) M. BARBEY Richard, Libéraux & Indépendants
M. BLÄSI Thomas, UDC
M. BURGENMEIER Beat, socialiste pluraliste
M. CALAME Boris, Associations de Genève
Mme DE MONTMOLLIN Simone, Libéraux & Indépendants (jusqu’à 19h00)
M. DUCOMMUN Michel, Solidarités
Mme ENGELBERTS Marie-Thérèse, MCG
Mme GISIGER Béatrice, PDC
M. HENTSCH Bénédicte, Libéraux & Indépendants
M. MOUHANNA Souhaïl, AVIVO
Mme SAUDAN Françoise, Radical Ouverture
M. SAURER Andreas, Les Verts et Associatifs
M. SAVARY Jérôme, Les Verts et Associatifs
M. VELASCO Alberto, socialiste pluraliste (jusqu’à 17h00)
Mme ZOZZO Solange, AVIVO
- (Commission 1)** M. GARDIOL Maurice, socialiste pluraliste
M. DUFRESNE Alexandre, Les Verts et Associatifs
M. EXTERMANN Laurent, socialiste pluraliste (rempl. M. ZIMMERMANN)
M. GROBET Christian, AVIVO
M. HOTTELIER Michel, Libéraux & Indépendants
M. LADOR Yves, Associations de Genève
M. MIZRAHI Cyril, socialiste pluraliste
- Excusés :** Mme ENGELBERTS Marie-Thérèse, MCG
M. TANNER Stéphane, G[e]’avance
- Procès-verbaliste :** Mmes Eliane Monnin / Laure Fleury

Audition "droit de mourir dans la dignité"

Le président annonce le début de l'audition et indique que M. Saurer présentera les intervenants et mènera les débats. Cette audition est fermée au public.

M. SAURER remercie les personnes auditionnées d'avoir bien voulu donner une réponse favorable et donner leur point de vue concernant cette problématique de l'accompagnement en fin de vie et du suicide assisté. C'est une problématique qui a été soulevée en commission et la première discussion a été très brève. La commission a estimé qu'il serait très utile d'avoir les points de vue des intervenants sur cette problématique :

M. Zulian, médecin chef du service de médecine palliative de l'hôpital de Bellerive (ex CESCO) à Collonges-Bellerive où il est confronté à la problématique de l'accompagnement en fin de vie ;

M. Sobel, président d'Exit qui joue un rôle très important dans le domaine du suicide assisté ;

M. Faessler, pasteur, théologien, qui s'intéresse également aux problématiques éthiques, dont la fin de vie.

Mme Mayer, théologienne et qui a une activité clinique au CHUV et au CESCO.

Il demande à chacun des intervenants de présenter son point de vue par rapport à la problématique qui est le thème de l'audition. Un débat suivra les interventions.

Présentation du Dr. Sobel¹

Présentation du Dr. Zulian²

Présentation de M. Faessler

J'ai fait le bilan du parcours que j'ai été amené à faire en réflexion avec différents groupes. J'ai dirigé un groupe médical pendant une vingtaine d'années dans le cadre du Centre protestant d'études. Nous avons publié un texte intitulé « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » qui mettait en évidence le tissu symbolique qui relie les malades, les médecins et le personnel infirmier. Ce groupe était constitué d'infirmières et de médecins (dont le professeur Junod, directeur de l'Hôpital de Gériatrie). Je suis un petit peu responsable de la création du CESCO. C'était le moment où l'on parlait beaucoup de l'hôpital de St Christopher à Londres. Quand Willi Donzé a donné les clés de la clinique de Bellerive à M. Junod en lui disant « faites-en ce que vous voulez », je lui ai dit : c'est l'occasion ou jamais ! Le CESCO est né ainsi. J'ai participé à l'Académie suisse des sciences médicales à une époque où nous avons dû encadrer éthiquement le problème de l'euthanasie active et passive. Plus tard, le Département de M. Unger m'a demandé de participer à un cahier sur les directives anticipées. Je le mentionne car j'aimerais, dans mes conclusions, vous montrer qu'il y a peut-être des choses à faire en amont. Le propre d'une Constitution n'est pas seulement de poser des principes, mais aussi de prévoir l'encadrement d'une politique d'ensemble. J'ai aussi beaucoup participé à l'association médico-sociale protestante française, notamment avec mon amie France Quéré qui était membre de la commission d'éthique nommée en France par F. Mitterand. Nous avons beaucoup discuté. J'ai la vision de la situation française, où la loi est en perpétuelle révision. J'ajouterais à cela mon expérience personnelle d'accompagnement d'un certain nombre de personnes dans mon ministère pastoral. La conclusion à laquelle je suis arrivé est la suivante. Beaucoup de personnes sont venues me trouver bien avant d'être malade en me confiant « je suis membre d'Exit et j'aimerais que vous le sachiez ». Certaines sont allées jusqu'au bout de leur vœu, d'autres ont modifié ce tissu relationnel et symbolique parce que l'entourage le permettait ou que les circonstances le favorisaient.

¹ Présentation en annexe

² Présentation en annexe

Je souhaite tirer de ce petit bilan à travers ma modeste personne quelques conclusions qui relèvent d'une matière si complexe qu'aucun principe absolu ne permet de gérer cela de façon définitive. Nous sommes dans une situation mouvante dont je voudrais essayer de déterminer les enjeux pour vous. Vous en ferez ce que bon vous semblera.

Premièrement, aucune société ne peut vivre sans normes pénales. La société suisse a une norme pénale concernant le suicide (art. 115 du code pénal). C'est une bonne norme car elle permet le suicide assisté mais elle n'oblige personne dans le personnel médical. Donc, elle donne une place aux deux versants des opinions des citoyens de ce pays et elle permet de gérer des situations qui sont vécues différemment. En ce qui me concerne, je pense qu'il ne faut surtout pas toucher à la norme pénale actuelle. Je sais qu'il y aura un débat aux Chambres fédérales à ce sujet. Je pense qu'il faut rester au *statu quo* sur ce plan.

Deuxièmement, la question se pose de savoir s'il faut inscrire quelque chose dans une constitution. Vous êtes un groupe qui nous frayez le chemin pour rénover notre Constitution. J'avoue que j'ai des doutes. Je pense qu'il vaudrait mieux encadrer ce qui existe par des lois d'application, où pourrait être mieux vécu ou mieux mis en évidence le problème éthique qui se pose. Je vais vous donner quelques exemples. Il faut que les médecins soient encadrés par des « recommandations ». Mais ces recommandations doivent pouvoir faire jurisprudence. C'est ce qui était arrivé en ce qui concerne l'euthanasie passive et active, à savoir que des jugements ont été rendus par le Tribunal fédéral qui ont fait jurisprudence en s'appuyant sur les directives de l'Académie suisse des sciences médicales. Je pense que c'est une bonne méthode législative, c'est-à-dire que les associations professionnelles puissent arriver à des recommandations ou directives qui ensuite permettent de faire jurisprudence. Enfin, on ne peut pas aujourd'hui dire qu'Exit ne doit pas exister, car cette association correspond aux vœux de certaines personnes. Mais nous pouvons demander qu'une telle activité soit encadrée éthiquement, car des problèmes se posent concernant la manière dont les choses se passent, d'éventuels dons occultes qui en feraient un commerce, etc. Il faut être vigilant. Il ne s'agit pas d'exclure des gens qui voudraient vivre leur mort de cette façon, mais les encadrer éthiquement.

Troisièmement, il y a des cas limites sur lesquels on ne peut donner un avis tranché. L'émission Temps Présent donnait le cas d'un garçon qui s'était tiré deux coups de pistolet après le deuil de sa mère, mais avait raté son suicide et se retrouvait dans une situation insupportable, dans une chaise, depuis 13 ou 15 ans. Ses parents souhaitaient qu'il puisse s'en aller. Dans de telles situations, il est faux de vouloir légiférer à partir de cas extrêmes. Mais on pourrait imaginer une instance d'éthique médicale, comme il y a dans la justice un Conseil supérieur de la magistrature, une instance supérieure d'éthique médicale qui puisse donner un aval dans des situations d'impasse totale. Il faut aussi travailler en amont. Nous sommes toujours dans l'urgence, car des situations se posent alors que les gens ne s'y sont peut-être pas suffisamment préparés. L'encouragement à discuter entre médecins et patients des directives anticipées, afin de savoir ce que le patient souhaite pour lui-même et la manière dont il veut faire alliance avec le personnel soignant, est un élément absolument fondamental, parce que le tissu relationnel qui émerge au moment où quelqu'un est, dans sa vulnérabilité, confronté à ce qu'il n'a jamais voulu voir en face, est crucial. C'est là qu'une préparation antérieure permet peut-être d'ouvrir des portes. Je pense aussi que dans nos efforts de recherche, une politique de prévention devrait donner des crédits orientés vers la recherche concernant la neurologie. J'ai participé à Lavigny à un colloque où j'ai entendu un bilan des recherches qui se font à l'EPFL sur les cellules nerveuses du cerveau qui peuvent donner des résultats importants concernant notamment la maladie d'Alzheimer et les démences séniles. Il y a là un effort social, de politique et de recherche à faire dans ce domaine, qui, étant donné le vieillissement de la population, va être absolument crucial. Ce serait vraiment fondamental si l'on pouvait parvenir à des résultats dans ce domaine.

Je pense enfin qu'il faudrait abandonner les clivages idéologiques pour enfin admettre que la réalité des enjeux symboliques et spirituels de l'être humain demande beaucoup plus que des positions rigides. Il faudrait qu'entre gens qui pensent différemment se fluidifient des apports reconnus complémentaires, où chacun peut montrer qu'il reste pour le patient une petite frange de liberté. Là je plaide un peu pour ma paroisse parce que je vois bien qu'il y a des résistances, mais j'estime qu'elles devraient maintenant tomber. C'est aussi un travail en amont qui peut être utile.

Dernière remarque. Vous vous demandez si l'on doit inscrire dans la Constitution un droit à la dignité de mourir. Peut-être, mais je n'en suis pas convaincu. Car une personne en fin de vie est quelqu'un qui a travaillé pendant toute son existence et ce à quoi elle a droit c'est d'abord un environnement où les EMS, le personnel médical, puissent l'accompagner réellement. Or cela nécessite une politique économique et sociale où on met véritablement une priorité là-dessus. Ce n'est pas un grand principe, mais une décision finalement budgétaire. Merci.

Présentation de Mme Mayer

La discussion autour de la notion de dignité prend souvent l'allure d'une guerre des religions, qui est focalisée sur la question du oui ou du non à l'assistance au suicide comme prestation médicale ordinaire. La question semble se résumer à un conflit de valeur entre deux valeurs fondamentales : « le respect à l'égard de la libre autodétermination de la personne et la sollicitude pour l'être souffrant » comme le formule la commission nationale d'éthique. Cette commission parle également d'une profonde ambivalence que nous constatons dans notre société suisse. Si l'on parle d'ambivalence, serait-il maintenant le temps de trancher peut-être au niveau d'un texte constitutionnel ? D'emblée j'aimerais défendre la position suivante : la question de la fin de vie nous confronte au mystère de notre existence avec sa part d'interrogations, de représentations fort diverses, avec sa part d'angoisses et d'espérances. J'en conclus que la tâche noble d'un Etat ou d'un canton consiste justement à résister à toute tentative d'usurpation d'une définition exclusive de la notion de dignité. Positivement, sa tâche consiste en la mise à disposition d'un cadre de référence qui valorise cette ambivalence, qui est garante d'une sécurité morale au-delà d'une récupération idéologique. Je plaide pour une résistance au fait de vouloir accepter une définition exclusive de la notion de dignité. La question de la fin de vie ne se résume pas à un discours abstrait d'ordre philosophique, spirituel ou religieux. Elle est à situer dans le contexte d'une situation concrète de notre société. J'aimerais nommer quatre caractéristiques qui font partie de cette situation. Il y a tout d'abord la longévité, avec son besoin urgent de donner sens à une vie qui va connaître de plus en plus de longues périodes de dépendance. Nous vivons une période où nous avons passé d'un paradigme du paternalisme à un paradigme qui part d'une valeur quasi absolue de l'autodétermination. On voit les limites du changement. On est maintenant dans une situation où il faudrait trouver une troisième voie pour inclure ce que le pasteur appelle le tissu symbolique, relationnel, avec la notion de la mutualité.

Le grand impact d'organisations telles qu'Exit date des années 60. Depuis là on connaît la grande peur de l'acharnement thérapeutique, qui était réelle et que l'on connaît encore en partie aujourd'hui. Mais il ne faut pas oublier qu'aujourd'hui nous sommes plutôt dans un débat où il s'agit de justice distributive des ressources limitées. C'est-à-dire qu'aujourd'hui, le grand risque n'est peut-être pas l'acharnement thérapeutique mais la non possibilité d'entrer en thérapie à cause de ces difficultés de ressources. Je travaille au CHUV. Mon expérience se passe au niveau de l'aumônerie aux soins intensifs. Je fais aussi partie de la commission d'éthique clinique au CHUV. On nous avertit de plus en plus que les grands hôpitaux et les EMS en Suisse vont connaître dans très peu de temps une pénurie extrême de personnel soignant.

Je suis de l'avis que la définition de la bonne mort échappe en dernière instance à des jugements moraux, aux précautions légales et aux envies de fondamentalismes de toutes sortes. Je défends une thèse selon laquelle la sécurité morale de tout citoyen requiert une inquiétude morale, et pas le fait de céder à des réflexions de style binaire. Je suis allemande et j'ai toujours admiré la capacité en Suisse de trouver des compromis. Le docteur Zulian a dit que, pour la formulation de l'assistance au suicide, c'était très clairement la recherche d'une troisième voie, car on a résisté à une idée d'impunité absolue ou à une répression indistincte du suicide. Cette tierce possibilité est liée à des conditions (là c'est la condition du motif égoïste). C'est cette capacité de ne pas trancher que je valorise beaucoup. Dans les textes de l'Académie suisse des sciences médicales et du Comité national d'éthique, je trouve souvent des mots de l'ordre du dilemme, du conflit. Je suis sûre qu'il faudrait garder quelque chose de cette tension, dans laquelle il faut inscrire le soin pour les personnes en fin de vie, les personnes susceptibles d'avoir ce type de demande et les personnes qui ont un besoin d'accompagnement.

Si l'on parle toujours de l'argument de ne pas vouloir libérer la pratique de l'euthanasie ou encore aller plus dans la libéralisation de l'assistance au suicide, on risque aussi la pente savonneuse. Ce n'est pas un argument bateau. J'aimerais juste vous dire ce qui est relaté à la Commission des droits humains à l'ONU où il y avait un groupe français qui a relaté de la presse allemande qu'en Allemagne on voit maintenant la création de foyers pour personnes âgées accueillant des Néerlandais. Ces personnes craignent que leur entourage ne profite de leur vulnérabilité pour abrégier leur vie, n'ayant plus totalement confiance dans les pratiques hollandaises. Soit, ces personnes s'adressent des médecins allemands, soit elles vont en Allemagne. Cela démontre que les pratiques médicales hollandaises sont mal vécues par une partie de la population. Je ne peux pas évaluer. Mais il faut créer une sorte de sécurité morale sur la base d'une inquiétude morale, où on ne souhaite pas aller dans des préceptes trop tranchés.

Les soins palliatifs s'inscrivent dans cette tension que je souhaite être une tension créatrice, parce qu'avec la notion de ne pas vouloir hâter la mort et de ne pas l'empêcher coûte que coûte, les soins palliatifs acceptent d'entrer dans cette tension. Il s'agit aussi d'accepter un peu le tragique de la vie, que l'on ne peut pas résoudre dans des réflexions binaires. Cela me semble tout à fait évident de travailler en amont. Donc une telle liberté de pouvoir de discernement autour de la question de la mort et de la vie requiert que toute personne ait un accès aux soins palliatifs de pointe et des possibilités d'avoir un espace pour aborder ces interrogations autour de la maladie, la dépendance et la mort, les directives anticipées.

Je me rallie entièrement à M. Faessler et j'aimerais rappeler que Genève était le premier canton à introduire la notion de directive anticipée en 1996 dans sa loi sanitaire. Genève à anticiper par la loi quelque chose qui n'était pas encore entré dans les mœurs. Il me semble important élégamment que l'on se donne les moyens de donner une connaissance de la réalité. Je suis effarée de voir que les notions de l'euthanasie active indirecte et de l'euthanasie passive, qui sont des pratiques courantes dans nos hôpitaux, ne sont pas connues de la majorité de la population, c'est-à-dire qu'une politique qui est uniquement fondée sur l'angoisse terrible d'un acharnement ne va pas nous mener bien loin. Je termine avec une citation de M. Denis Muller avec qui j'ai eu la chance de collaborer dans un groupe de travail au sujet de l'initiative d'Exit dans le canton de Vaud : « la question requiert une inquiétude morale permanente, bien vivante, impertinente au besoin. Telle est la dignité de l'éthique face à la dignité de la personne ».

Discussion

Question

M. CALAME aimerait savoir si les intervenants sont croyants, si la mort leur fait peur et si la souffrance leur fait peur.

Réponses

Mme Mayer répond qu'elle est croyante, qu'elle a peur de la mort et de la souffrance. M. Faessler dit qu'il n'a pas peur de la mort mais distingue entre souffrance et douleur. La souffrance est relationnelle et la douleur est physique. Il craint la douleur, mais il gère la souffrance. M. Sobel répond qu'il n'est pas croyant et qu'il n'a pas peur de la mort. Il fait la même distinction que M. Faessler. Il ajoute que, dans les souffrances, il y a les souffrances physiques et psychologiques. Quant à la douleur, elle est bien traitée par les soins palliatifs dans plus de 90% des cas. M. Zulian dit qu'il est croyant et qu'il craint la souffrance mais il n'a pas peur de la mort

Question

M. HENTSCH n'a pas très bien compris ce qui est arrivé à M. Sobel quand il a aidé cette dame à se suicider. A-t-il été condamné ?

Réponse

M. Sobel répond qu'il n'a pas été condamné. Il a donné cet exemple pour montrer un cas d'une demande fondée, cohérente et persistante, qui est un cas de figure, avec tous les bâtons dans les roues dont la personne a été victime, toutes les pressions pour lui faire changer d'avis, toutes les embûches au niveau médical et autre. Ils ont dû se battre pour que cette dame gagne la liberté de pouvoir mourir dans la dignité. Il faudrait pouvoir mettre ce droit, qui ne menace personne, d'une façon ou d'une autre dans la Constitution. C'est un droit que les gens peuvent utiliser ou non, en sachant bien que les soignants ont un droit de ne pas répondre, comme pour l'avortement. Il précise que le suicide n'est pas un acte condamnable en soit. Par le passé les personnes qui se suicidaient n'avaient pas d'enterrement. Ensuite il y a eu d'autres lois, notamment la dépossession des parents qui gens qui se suicidaient. Plus tard, on a fait hospitaliser de force les gens qui ont tenté de se suicider et qui se sont manqués. La loi permet à quelqu'un qui se manque de ne pas être condamné. Il s'agit d'aider quelqu'un par compassion, car on est en phase philosophiquement avec sa demande, à faire quelque chose qu'il veut et qui n'est pas condamnable. Donc Exit n'est pas condamné. Elle fait pour l'autre le bien qu'on aimerait qu'on nous fasse, et non le mal que l'on n'aimerait pas que l'on nous fasse. Exit n'a aucun mobile égoïste. Etre membre d'Exit coûte 40.- par année. L'immense majorité des membres d'Exit ne vont pas utiliser le suicide assisté. Mais tous les membres veulent être protégés par les directives anticipées. Il ne faut pas oublier que ces directives anticipées sont nées à Genève parce qu'Exit a poussé pour cela. Au départ, quand elles ont été proposées, cela a été un scandale dans le monde médical. C'était la première fois que les médecins voyaient leur autorité et compétence discutées. Tout a été créé pour lutter contre cet acharnement thérapeutique. La première bataille d'Exit a été la directive anticipée. On y est parvenu et maintenant cela fait partie de la bonne pratique médicale. La société ayant changé et les demandes se faisant pressantes pour le suicide assisté, Exit a brisé le tabou du suicide assisté. On discutera peut-être une autre fois de l'euthanasie active directe, parce que le droit suisse a tout de même certaines limites.

Question

Mme SAUDAN rebondit sur l'exemple des ressortissants hollandais qui se rendaient en Allemagne. La Hollande et la Belgique sont, avec la Luxembourg, à sa connaissance les deux seuls pays qui ont légiféré dans ce domaine. Y aurait-il un rapport entre le fait qu'on ait légiféré dans ces pays et l'inquiétude de certains citoyens ?

Réponses

Mme Mayer répond que c'est, semble-t-il, lié au fait qu'en Hollande il y ait une confusion entre euthanasie et assistance au suicide qui crée ces angoisses et pousse ces gens à partir. Mais elle reste réservée car avec ce genre de supposition on peut prouver une chose et son contraire.

M. Zulian précise que la législation du Benelux ne poursuit pas pénalement les personnes qui aident au suicide ou qui pratiquent l'euthanasie sous certaines conditions d'ailleurs tout à fait strictes sans pour autant les avoir autorisés sur une base constitutionnelle.

Question

M. GARDIOL estime que le débat prend en compte le fait que chacun serait libre de décider pour lui-même en ce qui concerne sa mort. « Est-ce que ma mort ne me concerne que moi ? » Cette individualisation semble poser problème. Ce qui l'a intéressé dans le témoignage est la réaction d'une des filles : elle a dit : « maman peut venir chez moi pour vivre ce suicide assisté, mais après je devrai déménager, car je ne supporterais pas... » Cela met en évidence la question de comment les survivants qui ont participé d'une manière ou d'une autre, ne serait-ce qu'en acceptant la décision de leur parent, vivent ce genre de choix, où ils sont quand même concernés. Il a été dit que par rapport aux soins palliatifs un des éléments est que cela utilise une approche d'équipe. Quelle est cette équipe ? Comment le patient et les membres de sa famille sont-ils pris en considération ?

Réponses

M. Faessler souligne qu'il ne faut pas absolutiser quelque chose qui est relationnel. Tout deuil doit être métabolisé. La manière dont cela s'est passé est un contexte mais cela ne va absolument pas empêcher que chacun, dans toutes les situations, aura à métaboliser son deuil. Il craint que derrière cette question il n'y ait une sorte de culpabilisation. Or, la vraie justification intérieure est d'arriver à la conviction intérieure de qu'il faut faire pour le bien de tout le monde à un moment donné. C'est pour cela que l'on ne peut pas le définir et qu'il y a toujours une sorte de risque. En ce qui concerne l'équipe, il cite le cas d'une personne avec qui il a collaboré, qui lui a annoncé qu'elle faisait partie d'Exit et qui lui a demandé d'assumer cela auprès de ses enfants. Elle a été très malade, hospitalisée pendant de nombreuses semaines. Puis, un jour, sa fille a décidé de la sortir de l'hôpital pour qu'elle puisse finir ses jours à domicile comme elle le souhaitait. Elle avait un très bon médecin traitant et une équipe infirmière parfaite. Mais, à un moment donné ce ne fut plus possible pour le médecin traitant de la soulager réellement à domicile. Donc, on a dû la ré-hospitaliser au CESCO, contre la promesse qu'on lui avait faite. M. Faessler est allé la voir à son entrée au CESCO, et lui a dit qu'on n'allait pas entreprendre de soins mais seulement la soulager et qu'elle pouvait mourir tranquille dans la paix qu'elle souhaitait. Une heure après sa fille lui a téléphoné pour dire qu'elle avait rendu son dernier souffle. Voilà ce qu'est l'équipe. Ce sont les relations qui se tissent, en ayant un médecin traitant intelligent, de enfants, etc. Entre le milieu médical et le milieu de vie une alliance a pu se créer.

Mme Mayer pense qu'il faut sentir où l'on est aujourd'hui par rapport à l'évolution des mentalités. Effectivement, Exit a eu le mérite depuis les années 30 de pousser le paternalisme ambiant, mais nous ne sommes plus là aujourd'hui. Dans les années 80 et 90, le patient était devenu un client qui a des droits et l'infirmière, une exécutante. C'était une sorte de paradigme de l'autodétermination qui est proche par moment de l'autisme. On sent que maintenant on entre dans une autre sphère où l'on peut réintroduire la notion du tissu relationnel et symbolique. Ne penchons pas pour adhérer à quelque chose qui est de l'ordre du paternalisme ou exclusivement la valeur d'autodétermination. Nous sommes maintenant à un croisement où il faut chercher une troisième voie.

M. Sobel estime que M. Faessler a raison pour le travail d'équipe. L'équipe c'est le réseau. Le plus beau suicide assisté en équipe auquel il ait participé était avec un pasteur. Le pasteur avait demandé s'il pouvait être présent. On lui a dit de faire ce que sa conscience lui disait. Au moment où M. Sobel est allé aider la personne, celle-ci était entourée par son fils, la fiancée de son fils, sa sœur jumelle, sa femme de ménage et la personne qui s'occupait de son dossier à l'AVS/AI, qui avait fait tous les efforts possible pendant des années pour faire les transformations de son appartement pour qu'elle puisse vivre le mieux possible. Le pasteur a fait une cérémonie particulière autour du lit de cette dame, lui a dit qu'elle allait manquer à tous ceux qui étaient là, que personne ne pouvait juger de sa décision. Il lui a ensuite lu les psaumes qu'elle aimait. Après lui avoir lu ces psaumes il lui a dit la plus belle phrase qu'il ait entendue : « je souhaite que la lumière du Christ éclaire la vallée de la mort que vous allez traverser ». Après cette phrase, la dame a bu spontanément la potion et s'est endormie. Il y avait aussi une équipe. On ne prend pas forcément en charge les mêmes personnes. Il y a des gens qui auront des soins palliatifs. Il n'est pas du tout opposé aux soins palliatifs, au contraire ce sont des choses complémentaires. Il y a aussi d'autres équipes pour d'autres personnes avec d'autres besoins.

Question

M. HOTTELIER remercie les intervenants de leurs témoignages très intéressants. Il a deux questions aux docteurs Sobel et Zulian. M. Sobel a dit qu'il a existé un accord de bonne conduite entre Exit et les EMS ; pourquoi a-t-il été résilié ? La deuxième question est en rapport direct avec les activités de l'Assemblée constituante. M. Sobel a fait allusion toute à l'heure à cette initiative populaire qui est en cours dans le canton de Vaud. De même M. Zulian a mentionné le règlement des HUG sur l'assistance au suicide pour les personnes incapables de retourner à domicile. Puis M. Sobel a parlé de l'art. 34 de la Constitution vaudoise qui garantit le droit de mourir dans la dignité. La question est la suivante : dans le canton de Vaud il y a une disposition qui est la plus progressiste de Suisse en lien avec ces préoccupations, mais apparemment cela ne suffit pas pour aller dans le sens qui est celui de M. Sobel. Les éléments que ce dernier évoque démontrent que l'on veut faire avancer les choses dans le sens d'une « popularisation » de l'assistance au suicide, notamment en lien avec la question de l'extension des soins palliatifs, de la politique budgétaire, etc., alors qu'il y a déjà une norme constitutionnelle qui garantit le droit de mourir dans la dignité... Qu'est-ce qu'une assemblée telle que celle-ci peut faire de plus sans se substituer à un corps législatif ?

Réponses

M. Sobel explique que l'EMS en question a pensé que dans ce cas, mourir par un suicide assisté n'était pas une façon de mourir dans la dignité. Il y a eu ce clash des valeurs et c'est à cause de ce clash que l'initiative a été lancée. Il attend idéalement que ce droit soit dans la Constitution, même si elle ne peut pas tout régler. Il faut des modalités d'application. On ne sait pas quelle va être la contre-proposition au Conseil d'Etat.

Pour M. Sobel, si cette contre-proposition permet d'aider les membres et que l'on peut avoir un suicide assisté, il n'y a aucune raison d'aller en votation populaire. Si ce contre projet ne permet pas d'aider cette personne, qui est quelque part sous tutelle administrative, il ira en votation populaire. Mais peut-être qu'en formalisant dans la Constitution que le suicide assisté est une façon de mourir dans la dignité parmi d'autre, on aura avancé un pas de plus.

M. Zulian estime que le droit de mourir appartient à la liberté de l'homme et la dignité est inhérente à l'homme quelque soit sa situation. Il aurait de peine à comprendre qu'une constitution inscrive un droit comme celui-ci au même titre que le droit à la vie, qui doit être effectivement garanti. Il a tendance à s'abriter derrière la Convention européenne des droits de l'homme qui va précisément dans ce sens. En tant que membre du Conseil d'éthique clinique des HUG, il a de la peine à comprendre la position du canton de Vaud par rapport à l'autonomie de la personne en EMS qui a valu à M. Sobel la nécessité de déposer une initiative. Il ne comprend pas bien les motivations profondes de l'initiative vaudoise. Dans ce sens, les EMS du canton de Vaud ne ressemblent pas à ceux du canton de Genève. Pour ce qui est des hôpitaux, en revanche, Genève a bien pris conscience des besoins, des nécessités, et des enjeux. Le conseil d'éthique clinique des HUG a arrêté une position selon laquelle les hôpitaux étant un lieu de soins, il est logique de considérer que l'aide au suicide ne constitue pas un soin. Autrement, il faudrait aussi proposer à ce moment d'établir dans la Constitution un droit aux soins, et notamment aux soins palliatifs. Aujourd'hui, il y a encore des améliorations considérables à faire en matière de soins palliatifs, car ils demeurent dévalorisés par une société qui se veut avant tout technologique.

Mme Mayer craint qu'on banalise cette action d'assistance au suicide comme un acte banal d'ordre médical. Quand le paragraphe 115 a été formulé, cela ne se situait pas du tout dans un contexte médical. C'était le contexte du 19^{ème} : suicide pour des raisons d'honneur, chagrin d'amour et etc. Elle refuse pour sa part l'initiative. En ce qui concerne l'équipe, il ne s'agit pas uniquement de l'équipe directe. Si on lie l'aide au suicide au fait que l'EMS reçoive un subside du canton, on implique sans le vouloir les directions, les conseils de fondation, les autres résidents etc. On leur impose une vision des choses qui ne semble pas acceptable. Par ailleurs, dans les cantons romands, c'est une grande fierté d'avoir beaucoup développé les soins à domicile. Mais cela veut dire qu'au moment d'entrer en EMS, les personnes sont dans un état de dépendance extrêmement élevé. Toute la question du discernement se pose d'une manière fragilisée dans les EMS. De vouloir présenter comme prestation obligatoire l'assistance au suicide sans en même temps développer tous les appuis et accompagnements possibles ne semble absolument pas aller dans les sens du paragraphe 115.

Question

M. DUCOMMUN a deux questions. Après avoir parlé de cette problématique avec M. Rabin, ce dernier lui a dit qu'il n'était pas favorable à l'aide au suicide, assisté ou non, parce que les soins palliatifs étaient une meilleure réponse. De son point de vue, à partir du moment où on peut éliminer la souffrance, le suicide n'est plus nécessaire. Le problème est qu'il y a de telles résistances et impossibilités à développer d'une manière assez générale ces soins palliatifs. Si une minorité n'aurait peut-être plus besoin du suicide, il reste une majorité qui aurait besoin d'Exit. Deuxièmement, on sait qu'il va y avoir de plus en plus de cas d'Alzheimer et de démence sénile. On peut vouloir une fin dans la dignité et on peut décider tant que l'on est encore en situation de prendre d'une décision, mais on peut prendre cette décision dans un moment où l'on aura plus la capacité de la prendre. Il y a là une problématique qu'il ne voit pas comment résoudre.

Réponses

M. Sobel explique que dans le premier cas, cette dame ne désirait rien d'autre que de mourir. Elle avait choisi. Il a aidé des gens qui sont sortis des soins palliatifs pour pouvoir bénéficier d'un suicide assisté. Lorsque cela sera complémentaire, on pourra avoir de bons soins palliatifs là où on pourra avoir un suicide assisté pour ceux qui le souhaite. Il ne faut pas croire que les soins palliatifs règlent tout. Ils sont une option que les gens peuvent choisir de suivre ou non. S'ils sont sereins et prêts à mourir, pourquoi leur imposer des soins palliatifs qu'ils ne souhaitent pas. Certains ressentent ces obligations comme une sorte de maltraitance. En ce qui concerne les douleurs, il y a des personnes qui sont chroniquement fatiguées car elles ont subi des traitements très lourds ; il y a des gens qui sont sous oxygène 24h/24h, des gens qui ont de la peine à s'alimenter car leur système ne fonctionne plus, qui ont des incontinences urinaires, des gens alités qui ont des escarres... Si toutes ces souffrances physiques sont bien traitées, les souffrances psychologiques viennent au premier plan.

Pour certaines personnes qui ont été autonomes et indépendantes toute leur vie, tomber dans la dépendance est quelque chose qui est mal ressenti. C'est personnes n'ont pas peur d'être mortes, elles ont peur de mal mourir. Ces personnes se ressentent comme des œuvres d'art qui sont en train de partir en poussière et souhaitent partir alors qu'elles sont encore elles-mêmes, à leur propres yeux, pas par rapport au regard d'autrui. Il y a donc une partie de la population qui souhaite convoquer sa mort au moment où elle le demande et ne pas survivre à une période qu'elles considèrent comme une période de purgatoire. Les soins palliatifs sont extrêmement importants et utiles tant que la personnes les demande et les veut. A partir du moment où on lui fait un chantage affectif ça devient un acharnement palliatif. Il y des gens qui vivent fort mal acharnement car on est sourd à leurs demandes.

M. Zulian réaffirme que la situation genevoise ne lui semble pas du tout semblable à la situation vaudoise. Lorsqu'on parle de soins palliatifs, la majorité des personnes présentes dans une assemblée comme celle de ce soir n'a en réalité aucune idée de quoi il s'agit ni de leur complexité. Ces soins demandent un regard bien particulier sur l'existence humaine, et c'est justement là que se manifeste cette dignité, celle qui est dans le regard que l'on porte sur l'autre. Il faut aussi se demander à quoi correspondent les soins palliatifs, quels en sont les critères de qualité, qui les pratiquent et avec quelle formation, etc. Or, nous sommes d'une pauvreté affligeante dans un pays pourtant extraordinairement riche. On enseigne formellement les soins palliatifs à l'Université de Genève depuis 2001 seulement. On a ici la chance de développer un aspect de la prise en charge de l'être humain proche de la fin de sa vie, quelles que soient les circonstances dans lesquelles il se trouve et il faut apprendre aux gens à ne pas avoir peur de la fin de leur existence et leur dire qu'à ce moment ils auront effectivement le secours auquel ils ont droit.

M. Zulian ne trouve rien à redire à ceux qui, considérant que leur existence est arrivée à son terme, souhaitent se suicider. Il s'agit de leur choix. Les deux personnes, mentionnées dans le document CONFIDENTIEL distribué lors de l'audition, ont fait ce choix en quittant le CESCO pour retourner à leur domicile et s'y suicider. Mais elles n'étaient en réalité pas malades au sens strict du terme.

M. Faessler note qu'il semble très important de souligner que l'art 115 est un article du Code pénal et non pas un article constitutionnel. Il continue de plaider pour la distinction des niveaux. Deuxièmement, M. Ducommun a pointé le paradoxe terrible de la condition humaine : il y a une vie biologique et une vie de l'esprit. Quand cette vie de l'esprit est atteinte par un dysfonctionnement neurologique on a une situation terrible car il semble qu'on soit dans une forme de régression. Il n'arrête pas de plaider pour que l'on progresse sur le plan scientifique et aussi sur la relation de parole qui subsiste même dans ces situations.

Pour M. Faessler, chez nos frères et sœurs humains atteints par des situations d'extrême vulnérabilité, il subsiste toujours quelque chose de l'ordre de la parole symbolique, même si c'est à travers des gestes de démente. Il faut essayer de comprendre ce lumignon qui subsiste et espérer qu'avec les progrès de la science ces situations pourront être mieux accompagnées.

Question

M. BARBEY demande à M. Zulian qu'il considère qu'il est contraire à l'éthique du CESCO d'accepter la venue d'Exit dans l'établissement ? Une personne qui n'est plus transportable est souhaitée mourir ne peut donc pas terminer son existence tranquillement au CESCO.

Réponse

M. Zulian répond que lorsque le retour à domicile n'est pas possible, la venue d'Exit - par exemple - est effectivement prévue dans le règlement des HUG dont le CESCO fait partie. Depuis trois ans, il y a eu une seule situation de soins qui s'est terminée par un suicide dans les HUG et c'était à l'hôpital cantonal et non au CESCO. Il y a toute une série de critères qui doivent de surcroît être remplis pour que la demande d'assistance au suicide soit prise en compte et mise en œuvre et notamment sans que des soignants des HUG n'y participent directement. La démarche doit se trouver sur le site Internet des HUG et sinon elle est disponible sur demande à la Chancellerie. Comparés aux critères que l'on trouve dans certains Etats des Etats-Unis comme l'Oregon, le Montana ou le Washington, qui ont strictement réglementé l'assistance au suicide, le règlement des HUG, applicable donc au CESCO, est nettement plus souple.

Question

M. EXTERMANN explique qu'il a été sollicité à fin septembre pour donner un cours sur les aspects juridiques des soins en fin de vie. Il a donc dû se familiariser avec ce que sont les soins palliatifs et toute cette problématique des recommandations de l'Académie. Il est entendu que banaliser l'assistance au suicide est une mission heureusement impossible. Il se pose la question de savoir si dans les EMS il faut clairement dire à l'entrée si Exit est possible dans ce lieu ou non. C'est un débat extrêmement passionné parmi les aides-soignants. Il est certain que l'on n'a pas progressé dans la problématique auprès des soignants, le débat est impossible. Et ce n'est pas par une initiative que l'on va trancher un tel conflit de valeurs. Il n'imaginait pas à quel point ce sujet pouvait rallumer des bûchers ou presque. Il se demande si la constitution vaudoise qui reconnaît le droit de mourir dans la dignité ne pourrait pas être une base suffisante pour développer les soins palliatifs qui sont une réponse possible à la question de la mort dans la dignité.

Réponse

M. Zulian observe que M. Extermann rejoint là les propositions faites par Pascal Couchepin en 2008 et qui veut à l'avenir développer un véritable programme de soins palliatifs.

M. GARDIOL souligne que toute mort devrait être digne.

M. Zulian estime que toute mort est digne.

Question

M. BLÄSI semble comprendre en entendant les uns et les autres que la meilleure fin possible, à pathologie égale, ne dépendrait que d'une question de chance. Il se demande s'il existe une mesure constitutionnelle puisse équilibrer ces chances un tant soit peu. Il pensait d'abord qu'il serait juste d'introduire la notion de la mort dans la dignité dans la Constitution. Mais maintenant il se demande si la notion du développement des soins palliatifs ne serait pas plus juste. Il se demande ce qui équilibre le plus les choses.

Réponses

M. Sobel fait remarquer que, pour une même situation, certains choisissent de mourir et d'autre de continuer à vivre. Il aimerait faire part d'une situation qu'il avait dénoncée dans le cadre du CHUV où un membre d'Exit entre au CHUV avec un cancer en situation terminale. Le patient s'affaiblit mais on n'informe pas Exit. Pour finir Exit est appelé au secours par la famille parce que la personne est tombée dans le coma et souhaitait mourir. Exit n'a pas pu faire une injection car ce serait de l'euthanasie active. Alors il a été décidé de faire de l'euthanasie passive et tout arrêter. C'est ce qui a été fait, mais la personne a mis plus de deux semaines à mourir. On lui a volé sa mort et on a occasionné à sa famille des souffrances qu'elle aurait pu éviter si cette personne avait été entendue.

M. Sobel estime que c'est pour cela qu'il faut une complémentarité. Il faudrait qu'il y ait un enseignement de la problématique du suicide assisté dans le cadre des soins palliatifs. Il faut que les hôpitaux et les personnels deviennent neutres, comme pour l'avortement. Personne ne doit imposer ses propres choix au patient.

Question

M. Zulian se dit lassé par des exemples. Chacun raconte sa petite histoire en essayant de la valoriser. Cela devient des anecdotes. Pour répondre à M. Sobel, il cite le cas suivant : un membre d'Exit est venu voir une personne hospitalisée, inscrite chez Exit, et lui a dit de cesser de prendre ses médicaments car sinon la potion que la personne absorberait une fois chez elle ne pourrait pas faire effet. On s'est alors retrouvé face à une personne en souffrance, qui avait de nouveau mal au point de hurler et qui allait véritablement être libérée parce qu'un membre d'Exit – pas n'importe lequel et il a eu des remontrances par la suite – était venu lui dire, dans un hôpital public, de ne pas prendre les médicaments prescrits précisément pour soulager la douleur.

M. Sobel signale qu'il est allé à l'Hôpital cantonal pour parler de cette situation avec les autorités de l'Hôpital cantonal et la famille de cette personne. Il a été clairement dit à cette personne que si elle souhaitait mourir, pour qu'Exit puisse l'aider, il fallait arrêter les médicaments 8 heures avant pour que la potion puisse être efficace. Si le patient n'arrête pas les injections de morphine, la digestion est ralentie et il risque un coma prolongé. Souvent lorsque ces personnes arrêtent les médicaments, leur dernière nuit se passe très bien et ils peuvent parler avec leurs proches. Il faut cesser cette désinformation. Si Exit avait pu intervenir au CESCO il n'y aurait pas eu ce problème.

Question

M. CALAME a une question pour M. Zulian : quelle est la différence entre une mort naturelle et une mort assistée ?

M. ZULIAN répond que le suicide est une violence contre soi-même.

Question

M. MIZRAHI demande à M. Zulian s'il pense qu'une personne ne peut pas choisir à un moment donné de mourir. Il demande à M. Sobel si cette liberté de choisir le moment de sa mort comporte des obligations pour les soignants et pour la communauté.

Réponses

M. Zulian répond qu'une personne peut tout à fait choisir de mourir. C'est une liberté, non un droit. Du moment où cela deviendrait un droit, la communauté devrait s'organiser pour faire en sorte que ce soit respecté.

M. SOBEL répond que chaque soignant a le droit de refuser de faire quelque chose qui ne correspond pas à son éthique. Dans la mesure où une grande partie de la collectivité souhaite ce développement qu'elle considère comme quelque chose de légitime, l'autorité politique doit mettre en place un cadre qui permette à chacun d'évoluer. Dans un hôpital public il y a dans le service gynécologique à la fois une femme qui est hospitalisée car elle veut conserver sa grossesse, et dans une autre chambre, une femme qui va subir un avortement. Chacune peut obtenir ce qu'elle estime indispensable pour elle. Il n'y a pas de droit ou d'obligation, mais une nécessité de rendre les différentes options réalisables.

M. SAURER remercie les intervenants et lève la séance à 20h15.