



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

GRAND CONSEIL
reçu le - 9 MAI 2017

GRAND CONSEIL			
Expédié le:		Session GC:	11-12 mai 2017
Président	<input checked="" type="checkbox"/>	Députés (100)	
Correspondance GC	<input checked="" type="checkbox"/>	Bureau	<input checked="" type="checkbox"/>
Secrétariat		Chefs de groupe	<input checked="" type="checkbox"/>
Commission:			
Objet:			
Copie à:			

C3651

Secrétariat Général
du Grand Conseil
Rue de l'Hôtel-de-Ville 2

1204 Genève

Genève, le 8 mai 2017

Concerne : PL 11870 modifiant la loi sur la santé (LS) (K 1 03) (Pour garantir le droit au suicide assisté dans les EMPP et EMS) déposé le 4 avril 2016 par le parti socialiste, et le rapport de la commission de la santé chargée d'étudier ce projet de loi du 20 mars 2017.

Monsieur le député,

En référence à l'objet cité en titre, lors de notre dernière assemblée générale du 29 avril dernier, nous avons présenté aux 500 membres présents les rapports de majorité de Mr B. Buchs (page 1) et de minorité de Mr Ch. Frey (page 16), qui sont maintenant publics.

A l'issue de cette présentation, puisqu'en conclusion la majorité recommande de refuser l'entrée en matière de ce PL, une proposition spontanée de résolution a été faite par un membre, reprise et votée à l'unanimité par l'assemblée, mandatant notre comité afin qu'il mette tout en œuvre pour faire aboutir cette démarche que nous espérons. Ceci d'autant plus, que depuis les auditions d'EXIT qui ont eu lieu en octobre dernier (commission de la santé), nous avons été confrontés à plusieurs situations de refus d'assistance dans les services des HUG, et ces personnes ont été contraintes de quitter l'unité, ce que nous déplorons.

Or, nous avons lu dans ledit rapport de majorité qu'à la fois le PLR (p 11), le PDC (p 12) et le conseiller d'Etat en charge de la santé, Mr M. Poggia (P 13) annonçaient tous qu'ils feraient en sorte qu'aucune assistance ne puisse être entravée et que si tel était le cas, ils reverraient leur position sur le projet de loi. C'est pour cette raison que nous prenons aujourd'hui la plume, car ces cas existent bel et bien.

Pour ces problèmes particuliers, vous trouverez en annexe la lettre que nous adressons ce jour même à la direction générale des HUG, avec un bref résumé de situation pour chaque membre que nous n'avons pas pu assister dans leur chambre d'hôpital. Les membres d'EXIT rappellent qu'ils sont des citoyens à part entière, et ceux domiciliés sur le canton de Genève contribuent fiscalement comme tout un chacun à l'entretien de ce « service public ».

Par ailleurs, suite à la lecture de ce rapport, nous saisissons la présente occasion pour attirer votre attention sur plusieurs points qui, de notre point de vue, méritent précision avant que ce PL ne soit soumis au vote :

- 1) En préambule, nous tenons à vous rappeler qu'avant les élections des candidats au Conseil d'Etat en 2013 et avant les élections des députés au Grand Conseil pour la législature 2013-2018, des membres du comité d'Exit se sont rendus dans des séances de présentation des candidats, ont échangé avec plusieurs députés qui ont été élus ou réélus par la suite, et chaque parti politique a été officiellement sollicité pour connaître sa position sur la question qui nous occupe actuellement. Hormis une exception, qui a au moins eu le mérite d'être claire, tous étaient favorables, ou « pas opposés » à cette hypothèse de légiférer. Force est de constater, que pour l'instant hormis le PS, l'EAG - et les Verts « sous réserve d'amendements » nous ne retrouvons pas ces intentions de légiférer pour garantir l'assistance au suicide dans les EMPP et les EMS. Nous déplorons vivement que les promesses des candidats ne soient pas concrétisées par des actes des élus.



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

- 2) En ce qui concerne les auditions d'EXIT, une petite précision sur la forme : le Dr J. Sobel n'est pas « gérontologue », mais médecin spécialiste FMH en oto-rhino-laryngologie.

Une autre précision en ce qui concerne les 213 cas d'assistance cités en Suisse romande, dont 5 cas en hôpital, ces derniers ne concernent pas les HUG. Il n'y a eu qu'un seul cas d'assistance aux HUG en 16 ans, malgré le protocole d'accord passé avec Mr B. Gruson, et cela est significatif.

- 3) En ce qui concerne les auditions des différentes instances, et bien que dans les EMS la situation soit moins préoccupante que dans les HUG, sauf mauvaise compréhension ou interprétation de notre part, il convient de relever les points suivants :

- Il n'apparaît pas clairement que les assistances au suicide ne se font **jamais par ou avec l'aide** des professionnels de la santé en charge des patients au sein des HUG ou des EMS. Ils sont bien sûr consultés, informés, mais ne sont jamais sollicités, à titre professionnel ou personnel. C'est EXIT seul, qui apporte le Pentobarbital pour que la personne le prenne elle-même après dilution, en présence de sa famille, et après s'être assuré au moins encore à deux reprises que la personne est bien déterminée, qu'il n'y a pas d'autre solution, sachant qu'elle peut renoncer à cette assistance jusqu'à la dernière seconde. Par contre, le médecin traitant ou répondant n'est jamais exclu. Et il est difficile de comprendre la position des HUG qui préfèrent « interdire, plutôt que de contraindre des personnes opposées à pratiquer l'assistance au suicide ?? (p 7). Ce PL ne contraint personne : ce sera toujours EXIT qui pratiquera l'assistance au suicide.
- Nous ne partageons pas le même point de vue sur la notion « de crise » évoquée page 4. concernant les membres déjà inscrits à EXIT au moment de l'entrée dans l'établissement. Une crise est soit un *brusque accès*, une forte manifestation d'un sentiment, d'un état d'esprit, soit un moment très difficile dans la vie de quelqu'un marqué par un trouble profond. Lorsqu'une personne décide et annonce à l'EMS cette décision, ce n'est pas un moment de crise. C'est une prise de décision, un choix qui se précise, qui suit la plupart du temps une longue période de réflexion, d'attente, parfois de lutte de « survie ». Que les professionnels soient eux, mis en crise par cette demande qui pour eux surgit brusquement nous semble plus probable. Bien que nous recommandions à nos membres de le faire, certains, volontairement, n'en parlent pas d'emblée à leur arrivée. Avec la recommandation des directives anticipées, c'est néanmoins de moins en moins fréquent.
- A notre connaissance, c'est rarement le personnel de la résidence, ou de l'EMS qui met en relation la personne avec EXIT comme cela est mentionné dans ce rapport « une fois la crise passée » (p 4). Là encore, on se heurte à une différence fondamentale de philosophie de vie, les opposants à l'assistance considérant qu'il y a « une crise », que ce genre de décision est « anormale », prise sur un coup de tête, sans réflexion, et qu'il faut préalablement soutenir la personne qui se trouve donc en crise, la plupart du temps en faisant appel au psychiatre qui va décréter qu'il faut la traiter pour une dépression. Toutefois, nous n'excluons pas que cela puisse arriver, mais dans ce cas-là, EXIT n'acceptera pas la demande d'assistance ! En 2016, nous avons refusé 5 demandes.
- Dans 95% des cas, les personnes en EMS qui sollicitent EXIT, sont déjà membres depuis des années. Pour ceux qui adhèrent à EXIT, c'est une sécurité qui permet de vivre pleinement chaque instant présent, sachant que tout peut rapidement changer, et qu'au cas où cette existence perdrait le sens qu'on lui donne individuellement, il reste cette ultime liberté de choix. Entrer en EMS constitue en soi un projet de vie possible, tout comme se soigner sérieusement en cas de maladie grave avec l'espoir d'une amélioration.



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

Lorsque la situation se dégrade et qu'il n'y a plus de pronostic d'amélioration, voire de stabilisation, c'est le moment propice, pour l'intéressé(e) en fonction des limites qu'elle s'est fixées elle-même de demander l'aide pour partir comme elle le souhaite, quand elle le souhaite. Dans la plupart des cas, en EMS ou aux HUG nos membres inscrits savent avec précision surtout ce qu'ils ne veulent pas.

- La question des répercussions sur le personnel et sur les autres résidents est un problème important, mais qui doit se traiter au sein de chaque établissement, de chaque équipe. Les professionnels, qui sont amenés à avoir de nombreux décès chaque mois dans l'exercice de leur fonction (vu l'âge moyen d'entrée en EMS (87,2 ans/femmes) et la durée moyenne de séjour (38,2 mois selon les chiffres de l'Office Fédéral de la Statistique/EMS), normalement travaillent sur les questions et les réactions que le « suicide » provoque, il n'en reste pas moins, qu'étant employé au service du public, c'est un principe de réalité, que tout professionnel doit apprendre à gérer. Nous pouvons signaler que l'EMS Val-Fleuri a fait un travail courageux et remarquable pour affronter la problématique du suicide assisté, travailler en équipe sur leurs représentations, rendant explicites toutes les craintes, les angoisses, les émotions et les projections que chacun fait tout naturellement autour de la mort et du suicide en particulier, en fonction de sa personnalité, de ses origines, de sa culture, de ses croyances et convictions. Nous relevons la qualité d'accompagnement exceptionnelle que nous avons rencontrée dans cet établissement, bien que d'autres EMS se soient également engagés dans cette voie, semble-t-il. Nous relevons également que dans la majorité des cas, le personnel soignant est souvent, non seulement compatissant, compréhensif et empathique, mais favorable à l'assistance, mais ils doivent respecter les consignes institutionnelles.
- Dans le même ordre d'idée, le manque d'émotion d'un accompagnateur d'EXIT qui semble-t-il a choqué dans un EMS (p.4) aurait dû être immédiatement signalé à EXIT. Nos accompagnateurs bénévoles sont pour la majorité issus du milieu médical (infirmières, médecins, professeur de médecine,...). Ils ont tous une longue expérience professionnelle antérieure et sont néanmoins formés, coachés et suivis par EXIT pour les interventions d'assistance à domicile. En retour, nous recevons très fréquemment des lettres, des messages de remerciements pour la qualité de l'accompagnement qui a été fait. Très souvent également, une assistance au suicide est suivie de l'inscription de membres de la famille qui y ont assisté. Nous n'avons à ce jour reçu que deux plaintes qui ont été traitées. Nos accompagnateurs doivent savoir « gérer » leurs émotions, faire preuve d'empathie, de tact, de pudeur, mais rester à la place qui est la leur.
- Pour terminer, dans tout ce rapport, au terme de ces auditions, beaucoup ont évoqué les difficultés des médecins, des professionnels, des soignants, des résidents, des institutions, ou avec des procédures. Nous ne pouvons que constater le peu de place réservé au patient, à la personne qui pourtant par écrit « déclare avoir des souffrances insupportables ». Rien sur ce qu'elle doit vivre en plus de son calvaire et subir lorsqu'elle doit se battre pour faire respecter son choix, **et à cela que s'ajoute l'angoisse qu'on la prie « d'aller mourir ailleurs ».**



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE


- Personne n'ayant évoqué ce qu'ils vivent, eux, les principaux concernés, nous allons donc le faire, puisque c'est pour défendre leurs intérêts et leurs droits qu'EXIT se bat et se battra. Et nous prendrons l'exemple d'une assistance qui doit avoir lieu cette semaine, pour laquelle, le patient, exsangue, doit quitter l'Hôpital le jour même. Nous avons bien sûr, son autorisation pour parler de son cas, tout en ne dévoilant pas son identité.


Monsieur le député, si vous pouvez pendant quelques instants, essayer de vous mettre à la place de Mr. X dont la situation est volontairement décrite dans le détail dans la lettre de plainte adressée à Mr B. Levrat, (en annexe), et si vous arrivez à comprendre et ressentir un tout petit peu ce que ce membre d'EXIT ou sa famille peuvent vivre, alors, notre démarche n'aura pas été inutile.


Nous vous remercions très sincèrement de l'attention que vous porterez à la présente, et nous pouvons vous assurer que pour notre part, ce sera avec la plus grande attention que nous allons suivre vos débats et vos prises de position.

Dans l'intervalle, nous vous adressons, Monsieur le député, l'assurance de notre parfaite considération.

Pour : **EXIT A.D.M.D.** Suisse romande


Jérôme SOBEL
Président,


Pierre BECK
Vice-président,


Christine Brennenstuhl,
Membre du comité.

Copie : secrétariat général du Grand Conseil.



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

Monsieur B. Levrat
Directeur général
Hôpitaux Universitaires
de Genève
4, Rue Gabrielle Perret-Gentil
1205 - Genève

Genève, le 8 mai 2017

Concerne : refus d'assistance au suicide par Exit à des patients hospitalisés aux HUG

Monsieur le Directeur général,

Comme vous le savez, un projet de loi modifiant la loi sur la santé (LS) (K 1 03) a été déposé en avril 2016 afin de garantir le droit au suicide assisté dans les EMPP et EMS.

Dans ce contexte, notre association a été auditionnée par la commission de la santé, et à cette période une majorité semblait s'accorder pour dire qu'il n'y avait pas de problèmes particuliers.

Nous venons d'organiser notre assemblée générale ce samedi 29 avril 2017, et lors de la présentation du rapport de la commission de la santé, nos membres ont donc dûment informés de l'état des travaux, la majorité recommandant de ne pas déposer ce PL.

500 personnes présentes, ont pris l'initiative - et voté à l'unanimité - de mandater notre comité pour qu'il mette tout en œuvre afin que l'assistance au suicide puisse se faire aussi en milieu hospitalier, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Ceci d'autant plus que dans ledit rapport, le PLR, le PDC et Mr M. Poggia, le conseiller d'Etat en charge de la santé annonçaient tous qu'ils feraient en sorte qu'aucune assistance ne puisse être entravée et que si tel était le cas, ils reverraient leur position sur le projet de loi.

C'est dans ce contexte précis que nous souhaitons informer les députés du Grand Conseil qui devront prochainement se prononcer sur ce sujet, que depuis la période où nous avons été auditionnés, ce sont 4 situations - en 6 mois - qui ont dû quitter en urgence vos services, et que cela n'aura aucune raison de se modifier à l'avenir sans ce PL.

Au cas où vous n'auriez pas été informé par vos chefs de services vous trouverez ci-après la liste des situations qui n'ont pas accepté que nous assistions nos membres dans les locaux publics, et qui ont obligé les patients et leurs familles à trouver en urgence des solutions alternatives.



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

A une certaine époque (avec Mr B. Gruson), il était au moins possible d'entreprendre une démarche d'entrée en matière et d'examen de la demande, certes assez longue, pour obtenir une autorisation d'intervention dans la chambre d'hôpital au moins dans la mesure où la personne ne disposait plus de logement; il n'en a même pas été question pour ces personnes, la famille et le patient ayant été informés dès les premiers mots prononcés « de suicide », que le patient devait partir mourir ailleurs.

Éthiquement, nous avons préalablement contacté les familles concernées, qui pour des raisons de confidentialité ne souhaitent pas que l'on puisse les identifier.

Nous ne mentionnerons donc que les résumés de situations, puisqu'une copie de la présente lettre sera adressée aux députés.

Voici la liste des patients concernés, dont nous ne donnons pas les noms pour des questions de confidentialité, qui ont quitté l'hôpital, parfois dans des conditions difficiles vu leur état, et qui ont été assistés dans un endroit aménagé en urgence par les familles.

Mme X – cancers – membre EXIT depuis 2 ans

Femme de 84 ans, depuis juillet 2015, carcinome rectal, avec attitude palliative, hémorragie digestive basse.

Retour à domicile plus envisageable après hospitalisation, douleurs locales importantes, rendant la position assise difficile, incontinence fécale, faiblesse de la patiente, péjoration de son état, situation oncologique dépassée (selon le rapport médical du médecin traitant).

Depuis la mort de son mari il y a plusieurs années, était au clair avec sa propre mort et pensait à EXIT. Ne s'est inscrite qu'après bien des souffrances et a quand même essayé de tenir bon pendant plusieurs années. Porte des couches, et elle doit sonner pour qu'on la change comme un bébé. Atteinte insupportable pour elle à son intégrité. Là, n'en peut plus.

Médecin traitant très présente et très compréhensive qui a été chaleureuse et présente le jour de l'assistance et qui a fait l'ordonnance de Pentobarbital..

Appartement liquidé, car retour à domicile impossible, doit donc « économiser » le loyer.

Filles très présentes, choquées de savoir que leur maman soit obligée de sortir dans cet état pour mourir chez l'une d'entre elles, qui a elle-même 3 jeunes enfants (avec tout ce que cela implique également au niveau des enfants, des explications à leur donner, pour lesquels le décès de leur grand-maman aurait été perçu et vécu autrement s'il avait eu lieu à l'hôpital). Cela s'ajoute en plus du chagrin et de ce que la jeune femme doit vivre pendant les jours qui précèdent le suicide de sa propre mère, à partir du moment où le compte à rebours commence. Inscriptions de deux filles et un époux à EXIT dans les jours qui ont suivi le décès.

Mme Y – pathologies neurologiques – membre EXIT depuis 1999.

Femme de 86 ans. Maladie de Parkinson, a eu un cancer du sein, se déplace péniblement avec rollator. Tremblements importants qui font qu'elle a de la peine à s'alimenter « proprement » selon elle, et est perpétuellement avec des tâches sur ses vêtements, idem pour la boisson. Est très inquiète de l'image négligée qu'elle peut donner et qu'elle a d'elle-même, elle qui a été une femme soignée et très coquette, qui était toujours « tirée à 4 épingles ».



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

Souffre beaucoup physiquement, et a des problèmes de mobilité importants : ne peut plus sortir, aller dans le parc, prendre l'ascenseur, marcher le long du couloir pour aller manger dans la salle commune, tout cela est un calvaire. Selon elle, n'en peut plus, n'a plus de plaisir à rien, n'arrive même plus à lire, ce qu'elle aimait beaucoup autrefois. N'a plus de vie sociale depuis très longtemps, et son espace se réduit de plus en plus.

Refuse toute mobilisation pour assister à des animations qui n'ont plus aucun intérêt, ni aucun sens pour elle, alors qu'elle n'a qu'une envie : être tranquille et mourir.

On lui a dit qu'elle doit quitter Loëx pour qu' EXIT l'assiste, elle pleure en parlant de cela, est angoissée par tous ces tracas « qu'elle cause bien involontairement ».....

Regrette de ne pas être partie plus tôt, quand elle était encore mobile. Ne supporte pas d'imposer tout cela à sa famille. Beaucoup de gentillesse et d'attention de la part de sa fille présente à nos entretiens, qui essaie de la rassurer et de la consoler..

L'organisation du transport a été faite par sa famille. Mme Y est décédée dans l'appartement occupé familial.

Médecin très chaleureux et compatissant, lien très fort depuis des années, et qui a fait l'ordonnance de Pentobarbital.

M. Z – VIH – cancer colorectal et cancer de la vessie – membre EXIT depuis 2017

Homme de 52 ans – porteur du virus du sida dès l'âge de 14 ans, et maladie déclarée dès l'âge de 20 ans. Né à Genève, mais parti jeune à l'étranger où il y a vécu jusqu'en automne 2016. A été malade et s'est soigné durant toutes ces années ailleurs, est revenu pour pouvoir tenter encore une intervention chirurgicale à Genève, mais surtout pour pouvoir mourir en Suisse, près de sa famille, avec l'aide d'EXIT, ce qui est interdit en France. Pensait qu'il devait s'inscrire à EXIT seulement au moment où il souhait mourir. A été contrarié de savoir qu'il y avait des démarches préalables, qui pour lui paraissaient interminables, étant donné qu'il avait attendu « la dernière minute ».

Diagnostics du rapport médical fait par son médecin traitant : amputation abdomino-périnéale pour carcinome anal et colostomie terminale en 1996 ; excision métastase cérébelleuse, vessie neurogène, cystostomie en 2006. Insuffisance rénale chronique, sténose serrée de l'artère fémorale profonde gauche. Troubles de l'équilibre, épilepsie, séquellaires.

Etat de fin de vie, extrêmement faible, s'exprime avec clarté et précision, mais lentement et péniblement, cherche son souffle. Ne tient plus debout tout seul, a besoin d'aide en permanence. Homme lucide, pragmatique, qui a lutté autant qu'il a pu, et aussi longtemps qu'il a pu. Mais n'en peut plus. Sa vie n'est que souffrance, n'a plus de vie affective, voire de vie tout court (selon lui) depuis des années.

N'est plus capable de lire, alors qu'il était bibliothécaire, se sent extrêmement faible, veut être libéré de ses souffrances. Sa famille est impuissante, le corps médical est impuissant, personne ne peut plus rien pour lui, selon lui, sa vie a perdu tout son sens.

S'était domicilié chez sa mère, mais n'y a presque jamais vécu, car dès son arrivée à Genève a été hospitalisé aux HUG, puis après 2 interventions chirurgicales, qui pour lui étaient les dernières, a été transféré dans un autre service. La direction de l'hôpital n'a pas accepté que l'assistance au suicide se fasse dans sa chambre.



EXIT A.D.M.D Suisse romande

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

Est angoissé, car il a très peur de ne pas pouvoir partir comme il le veut. Sa mère vit dans un immeuble de 4 étages, avec ascenseur non accessible aux chaises roulantes, il craint de ne pas pouvoir monter chez elle.

S'inquiète de devoir imposer à sa maman, âgée de 75 ans tous ces soucis supplémentaires, se culpabilise, et se soucie également des frais de transport vu son état, malgré le fait que toute sa famille (mère, sœur, neveu, beau-père) qui l'entoure chaleureusement le rassure sur ces questions financières. Famille peut être contente par ce manque d'humanisme de l'institution.

Son médecin traitant le soutient et comprend sa démarche, mais étant absent de Genève pendant quelque temps, c'est donc un médecin d'Exit qui est allé le voir pour faire l'ordonnance de Pentobarbital. Décédé le 04 mai 2017. Le jour de l'assistance, a subi un énorme stress durant le transport, en raison d'un trafic surchargé qui l'a fait arriver avec presque une heure de retard et il craignait que l'accompagnatrice ne soit plus présente.

Il a pu néanmoins s'installer dans une chambre et y mourir paisiblement entouré des siens.

Une situation de sortie d'une annexe de l'hôpital le 24.04.2017, nous a été signalée, mais nous ne disposons pas encore de toutes les données à ce jour.

Pour terminer nous devons relever que la plupart du temps les médecins de service, les infirmières, le personnel dans son ensemble, sont compatissants, compréhensifs, nous disent souvent être favorables à EXIT, mais ne font que respecter les consignes de l'institution et sont totalement impuissants à faire changer les choses.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à la présente, et restant à votre disposition pour toute information complémentaire, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Directeur général, nos salutations distinguées.

Pour le comité d'Exit

Jérôme SOBEL
Président,

Pierre BECK
Vice-Président,

Christine BRENNENSTUHL
Membre du comité,

Copie : aux députés du Grand conseil de Genève