



exit

DIGNITAS
Menschenwürdig leben
Menschenwürdig sterben

EX *International*
Vereinigung zur Hilfe selbstbestimmten
menschenwürdigen Sterbens



CONFÉRENCE DE PRESSE

Les associations suisses d'autodétermination critiquent le Programme National de Recherche PNR 67 « Fin de vie »

Jeudi 25 avril 2013

Restaurant «Au Premier», Gare principale, Zurich

Ouverture: 9 h 45

- EXIT A.D.M.D. Suisse romande, Genève
- EXIT (Deutsche Schweiz), Zurich
- DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement, Forch
- EX International, Berne
- Lifecircle, Biel-Benken

COMMUNIQUE DE PRESSE

Le programme national de recherche PNR 67 «Fin de vie» suscite des critiques de la part des associations suisses d'autodétermination.

Le programme national de recherche PNR 67 «Fin de vie» est doté d'une enveloppe de 15 millions de francs prélevés sur les deniers publics. Autant dire qu'on attendrait d'un tel programme scientifique qu'il soit impartial. Or, il nourrit des idées préconçues contre l'autodétermination des patients, un acquis que la Suisse cultive pourtant de longue date. La gravité de cette dérive amène les cinq associations suisses d'autodétermination à s'unir pour la première fois en trente ans pour alarmer l'opinion publique. Elles critiquent en particulier la direction du programme, choisie malgré les intérêts partiels qu'elle représente. Elles mettent ainsi en garde contre le gauchissement des résultats de cette étude. Elles invitent le Conseil fédéral à revoir le mandat confié en 2010 au Fonds national suisse (FNS), vu son obsolescence politique et juridique remontant à 2011 déjà.

Zurich/Berne/Lausanne – Pour la première fois en plus de trente ans, les cinq associations suisses d'assistance au suicide EXIT (Deutsche Schweiz), EXIT A.D.M.D. Suisse Romande, DIGNITAS, EX International et Life Circle s'unissent pour alerter l'opinion publique, mettant en cause le Fonds national suisse de la recherche scientifique.

- Le programme national de recherche PNR 67 «Fin de vie» érige en problème l'assistance au suicide, les directives anticipées du patient et le renoncement aux soins. Dans ses prémisses toutefois, ce programme est entaché d'une partialité manifeste face à l'autodétermination du patient et à l'assistance au suicide.
- Il y a lieu de craindre un gauchissement inadmissible des résultats scientifiques.
- La présidence du comité de direction du PNR 67 n'a pas été confiée à un chercheur disposant de toute l'indépendance intellectuelle requise, mais à un théologien éthicien d'origine allemande, Markus Zimmermann-Acklin, catholique, représentant de surcroît plusieurs organismes avec de propres intérêts dans le domaine de la fin de vie. On ne peut attendre d'une telle personnalité qu'elle aborde avec impartialité des thèmes aussi délicats que l'autodétermination des patients, l'assistance au suicide, l'abrégement des souffrances ou l'arrêt de traitement.
- Le PNR 67 risque ainsi d'être politiquement instrumentalisé par les opposants à l'autodétermination dans le but de restreindre l'assistance au suicide par voie détournée, en utilisant le discours scientifique à cette fin, alors même que le Conseil fédéral, les Chambres fédérales et le gouvernement du canton de Zurich ont entre-temps refusé une telle option.

Le PNR 67 a pour objectif général d'étudier les multiples facettes de cette phase qu'on appelle fin de vie. L'assistance au suicide représente une infime fraction des décès en Suisse, de loin inférieure au pour cent. Même marginale, l'assistance au suicide n'en occupe pas moins une place totalement surproportionnelle dans le PNR 67. Ainsi, elle est mentionnée pratiquement dans tous les chapitres du plan d'exécution du PNR 67. Elle entre peu ou prou dans le champ d'étude de 40 pour cent des projets de recherche subordonnés au PNR 67. Force est de constater que le PNR 67 n'est pas un modèle d'impartialité scientifique, comme on serait en droit de l'attendre d'un programme de recherche scientifique financé par les deniers publics dans un Etat séculier, mais qu'il aborde l'autodétermination des patients et l'assistance au suicide avec un a-priori négatif. Au surplus, le plan d'exécution du PNR 67 remet en question des principes

acquis de longue date en Suisse, tels que les directives anticipées du patient ou la décision du patient d'arrêter son traitement. **Un tel gauchissement de l'approche scientifique est absolument inconcevable dans un programme de recherche.** Cette partialité suggère à tout le moins l'influence d'une idéologie religieuse.

Les cinq associations d'assistance au suicide sonnent l'alarme: pour elles, de tels a-priori conduisent irrémédiablement à une interprétation partielle des résultats. C'est ce que répètent à l'unisson tous les responsables de ces associations, dont Jean-Jacques Bise, membre du comité EXIT A.D.M.D. Suisse Romande et de la World Federation of Right-to-Die Societies: «Les opposants à l'autodétermination ont été battus sur le plan politique. Ils reviennent donc par voie détournée en utilisant le discours scientifique pour imposer malgré tout un régime restrictif en matière d'assistance au suicide.»; Ludwig A. Minelli, secrétaire général de DIGNITAS: «Celui qui, comme Zimmermann-Acklin, entretient des relations aussi étroites et nombreuses avec des milieux qui refusent l'idée du suicide et du décès assisté pour des motifs d'ordre religieux, philosophique, économique ou politique, mais qui profitent largement des retombées économiques des actes de suicide, n'a absolument pas le profil requis pour présider un programme national de recherche sur une telle problématique, ne serait-ce qu'à cause des multiples conflits d'intérêts qui en résultent.» Bernhard Sutter, vice-président d'EXIT (Deutsche Schweiz): «Il faut remettre en question ce programme de recherche – un véritable défi tant pour le Conseil fédéral que pour les Commissions de la science, de l'éducation et de la culture du Parlement.»

Le PNR 67 revendique l'étude représentative de l'assistance au suicide à l'échelon national. Or, sur les cinq associations d'assistance au suicide, seuls deux organismes alémaniques ont été invités à participer à la collecte de données du PNR 67. Après une année de participation intensive à ce projet, les deux associations ont jeté l'éponge à mi-avril 2013, invoquant expressément la partialité de la direction du PNR 67 et les a-priori sous-jacents à ce projet.

En clair, le PNR 67 étudie l'assistance au suicide sans les données des associations qui mettent en œuvre cette assistance depuis trente ans. Les résultats de cette étude posent donc un problème évident de pertinence.

Loin de toute quérulence partisane, les cinq associations suisses peuvent aisément justifier leurs arguments en citant des dizaines d'exemples dans les documents officiels du PNR 67.

EXIT (Deutsche Schweiz), EXIT Suisse Romande, DIGNITAS, EX International et Life Circle en appellent au Fonds national suisse, en charge du PNR 67, pour que ce programme soit réorienté sur de nouvelles bases impartiales, qu'il soit notamment cadré par une nouvelle direction libre de tout intérêt particulier, et par un plan d'exécution scientifiquement neutre. Les cinq associations susmentionnées invitent également le Conseil fédéral et les commissions parlementaires compétentes à exercer leurs responsabilités en la matière, considérant que l'importance de ce projet n'est pas contestée, considérant aussi que le mandat confié en 2010 par le Conseil fédéral est politiquement et juridiquement obsolète suite aux décisions prises par le Conseil fédéral et le Parlement, respectivement en 2011 et en 2012.

Les associations suisses d'assistance au suicide saluent sur le fond l'étude des processus intervenant en fin de vie, et en particulier l'assistance au suicide. Elles sont évidemment prêtes à collaborer dès lors que cette étude se déroule dans des conditions purement scientifiques, hors de tous préjugés.

Renseignements en français:

Jérôme Sobel, dr méd. (drjsobel@bluewin.ch / 021 312 56 79)

Jean-Jacques Bise (jjbise@gmail.com / 079 380 79 93)

En allemand:

Bernhard Sutter (bernhard.sutter@exit.ch / 079 403 05 80)

Ludwig A. Minelli (ludwig.a.minelli@dignitas.ch / 044 980 04 54)

Déroulement de la conférence de presse

HEURE	ORATEUR	SUJET
09.45-09.50	Silvan Luley/DIGNITAS	Bienvenue / Raison de la conférence
09.50-10.05	Bernhard Sutter/EXIT (Deutsche Schweiz) Vice-président	Critique / Exemple / Intention / Mise en garde
10.05-10.15	Ludwig A. Minelli/DIGNITAS Secrétaire général	Critique du choix de la direction du programme de recherche
10.15-10.20	Géraldine Schmidt/EX inter- national/Cheffe d'équipe	Non participation à l'étude
10.20-10.25	Jean-Jacque Bise/EXIT A.D.M.D. Suisse romande/ Membre du comité et du comité WFRtDS	Appel
10.25-10.40		Questions - Questions des représentants des médias
10.40-10.45	Silvan Luley/DIGNITAS	Informations / mots d'adieu - Documentation écrite - Interviews individuelles - Remerciements, mots d'adieu
dès 10.45	clôture de la conférence	Interviews - Interviews individuelles

CONDENSE

Le programme national de recherche PNR 67 cache un arrière-plan idéologique.

C'est la première fois que les cinq associations suisses d'assistance au suicide se réunissent devant les médias, et pour cause: le PNR 67 est en pleine dérive et menace de devenir une mascarade partielle au lieu d'être un modèle d'impartialité scientifique. Elles s'en prennent en particulier au choix du président du PNR 67, en la personne de Markus Zimmermann, qui représente par ailleurs des intérêts particuliers en relation avec la fin de vie. Les associations d'assistance au suicide refusent (provisoirement) de collaborer avec le PNR 67, invoquant son manque de neutralité scientifique et sa partialité idéologique.

APPEL

Agissons avant qu'il ne soit trop tard !

- Le Conseil fédéral doit revoir le mandat confié en 2010 au Fonds national suisse, devenu obsolète suite à l'évolution politique et juridique depuis 2011.
- Il faut remplacer la direction actuelle du PNR 67 par une direction impartiale et indépendante.
- Il faut reformuler le plan d'exécution du programme selon une ligne scientifique.
- L'assistance au suicide doit être considérée à l'aune de son importance effective.

CONTEXTE

Défaites dans leur tentative de limiter l'assistance au suicide, les opposants à cette pratique tentent de relancer le sujet sur la scène politique.

«Les programmes nationaux de recherche (PNR) fournissent des contributions scientifiquement fondées à la résolution de problèmes urgents d'importance nationale. Ils sont définis par le Conseil fédéral.» (*Citations: extraits des documents officiels du PNR 67*)

Le Conseil fédéral a lancé le PNR 67 en février 2010, alors que la Conseillère fédérale Eveline Widmer-Schlumpf, qui voulait limiter l'assistance au suicide, était encore Ministre de la Justice.

Il appartient au Fonds national suisse de mettre en œuvre ce programme, sous le contrôle des commissions de la science, de l'éducation et de la culture (CSEC) des Chambres fédérales.

Le PNR 67 a pour objectif d'éclairer les processus de fin de vie en Suisse. Il s'articule en quatre modules: Déroulement du décès et offres de soins; Décisions, motifs et attitudes; Règlementation et propositions d'action; Modèles culturels et idéaux sociaux.

Calendrier: de 2012 à 2017. Enveloppe budgétaire: 15 millions de francs.

La présidence du PNR 67 a été confiée au théologien allemand catholique Markus Zimmermann. Nommé formellement seulement à partir de 2012, il avait toutefois été mentionné nommément dans le plan d'exécution. Sur les 123 projets de recherche présentés en 2012, 27 projets ont passé la rampe, dont plusieurs concernant l'assistance au suicide.

L'assistance au suicide représente une infime fraction des décès en Suisse, de loin inférieure au pour cent. Or, le PNR 67 lui prête une attention majeure, nonobstant son rôle marginal.

- L'assistance au suicide est thématiquée des dizaines de fois dans tous les chapitres du plan d'exécution.
- Pratiquement toutes les allusions à une réforme soi-disant nécessaire de la législation mentionnent l'assistance au suicide, alors que le Conseil fédéral et le Parlement ont expressément repoussé cette option politique en 2011/2012.
- Sur les 27 projets approuvés,

l'assistance au suicide fait l'objet de plusieurs études, dont le deuxième projet inscrit dans le cadre du PNR 67. • Elle est thématisée peu ou prou dans plus de 40 pour cent des projets • Le PNR 67 compte au moins une étude à ce sujet dans chacun de ses modules.

Une seule de ces études invoque la nécessité de reprendre les données effectives de l'assistance au décès. Mais à ce jour, aucune étude ne se fonde sur les statistiques des cinq associations suisses d'assistance au suicide, qui sont pourtant les seuls intervenants sur le terrain. Il y a donc lieu de remettre en question la pertinence des résultats de ces études.

La documentation du PNR 67 considère a priori que l'assistance au suicide est un acte «contesté» et problématique. On y lit que le «principe d'autodétermination» est un «dogme», et que le PNR 67 entend «éclairer ce dogme de manière critique».

Les résultats s'adressent avant tout aux «décideuses et décideurs du système de santé, de la politique».

La direction du PNR 67 communique régulièrement ces résultats (via le «transfert des connaissances»), pour assurer une large publicité à cette thématique, pour attirer l'attention des milieux de la santé et des milieux politiques et pour y relancer le débat.

Les programmes nationaux de recherche fournissent des bases utiles au débat politique – mais ils sont aussi connus pour servir à relancer par voie détournée un sujet avec tout le sérieux de l'appareil scientifique quand les interventions parlementaires échouent.

En l'occurrence, la Ministre de la Justice Eveline Widmer-Schlumpf avait échoué dans son intention de limiter l'assistance au suicide.

Les interrogations du PNR 67 concernant l'autodétermination du patient et l'assistance au suicide laissent présumer du fait que la science doit servir à des fins politiques pour restreindre l'assistance au suicide. Il suffit d'observer le choix et la formulation des questions empiriques concernant l'assistance au suicide pour comprendre que le sujet est abordé sous un angle parfaitement partial, alimenté par le refus d'admettre l'autodétermination du patient et l'assistance au suicide. On remarquera également la confusion entre questions empiriques et questions normatives, ce qui, dans le cadre d'un programme national de recherche du FNS, peut difficilement s'expliquer par un manque de professionnalisme.

Les projets d'études présentés dans le cadre du PNR 67 ont été sélectionnés à l'image du reste du programme: l'assistance au suicide occupe une place surproportionnelle dans ces projets, dont la plupart font de surcroît la part belle aux préjugés sous-jacents.

Ces constatations laissent un arrière-goût étrange de dissimulation, comme s'il y avait un «agenda secret» derrière le PNR 67.

Le plan d'exécution du PNR 67 renforce cette impression. On y lit par exemple des formules comme «le débat concernant une réglementation pénale appropriée de l'assistance au suicide controversée (art. 115 CP)» ou «les différentes propositions visant une nouvelle réglementation juridique de l'assistance au suicide». Mais on n'y trouve aucune considération expliquant pourquoi il serait nécessaire d'ouvrir un débat sur l'art. 115 CP. Cette question devait paraître tellement triviale aux auteurs du projet qu'ils n'ont même pas pensé à l'expliquer.

On ne peut donc s'empêcher de subodorer une manœuvre des opposants au régime libéral de l'assistance au suicide proposé par le Conseil Fédéral en 1918 et en vigueur depuis 1942, qui tentent ainsi de regagner l'opinion publique à leur cause après l'échec successif de plusieurs projets législatifs allant dans ce sens.

EXEMPLES

Le PNR 67 est partial d'un bout à l'autre.

- En Suisse, plus de 99 pour cent des décès se déroulent sans assistance au suicide. Or, le PNR 67 lui accorde une place véritablement surproportionnelle: mentionnée extrêmement souvent, elle figure déjà dans les objectifs du programme et semble être devenue la préoccupation première de la direction du PNR 67, qui lui consacre même un sous-chapitre complet du plan d'exécution.
- Le PNR 67 est censé dresser le panorama de tous les processus accompagnant la fin de vie. Or, on constate que l'assistance au suicide constitue en réalité la dominante du projet; elle est thématifiée à de multiples reprises dans pratiquement tous les chapitres (Résumé; Introduction; Buts; Thèmes prioritaires; Assistance au suicide; Réglementations et propositions d'action; Décisions/motifs/positions; Directives éthiques du code de déontologie et similaires; Réglementations dans le contexte culturel, Stratégie de recherche et lignes directrices, etc.).
- L'assistance au suicide est thématifiée d'emblée sur la toute première page de la brochure «Portrait du PNR 67», dans l'éditorial.
- A la lecture du plan d'exécution, on constate que le PNR 67 considère la fin de vie essentiellement sous l'angle particulier de l'assistance au suicide, et non sous un angle général.
- Selon le plan d'exécution du PNR 67, on ne saurait que «peu de choses» sur les mécanismes de décision, de motivation, de conviction et de justification des candidats au suicide, de même que sur le rôle et les approches des médecins et des assistants au suicide (*à noter que le Bulletin des médecins suisses a publié une analyse fouillée à ce sujet, que les autorités contrôlent chaque cas particulier d'assistance au suicide, que les associations d'assistance au suicide publient régulièrement leurs données par souci de transparence à ce sujet depuis plus de 30 ans*).
- Le PNR 67 aborde l'assistance au suicide dans un esprit quasi exclusivement critique, pour ne pas dire négatif.
- L'assistance au suicide a été acceptée par tous les intervenants, la justice, le gouvernement, le Parlement et le peuple (à plus de 80 pour cent). Néanmoins, le PNR 67 allègue de manière répétée et sans aucun fondement que l'assistance au suicide et la décision du patient d'abrèger ses souffrances par la mort sont des sujets «contestés par l'opinion publique», que le recours à l'assistance au suicide par des malades chroniques est «particulièrement contesté» (à noter que l'ensemble de l'échiquier politique s'est prononcé en faveur de ce principe), et que le choix des patients souhaitant une assistance au suicide est une «décision contestable en fin de vie».
- Le PNR 67 allègue que «la réglementation juridique du décès» suscite la «controverse au-delà des limites des partis» (*alors que ces mêmes partis ont affiché un large consensus lors de la procédure de consultation sur la limitation de l'assistance au suicide, à l'exception des groupuscules d'obédience religieuse*).
- Le PNR 67 insinue pour le moins que le suicide émotionnel chez les personnes âgées et l'assistance au suicide sont assimilables (*une confusion déplorable en ce sens qu'aucune des cinq des associations d'assistance au suicide n'intervient en cas de suicide émotionnel, même s'il s'agit de personnes âgées*).
- La «standardisation sociale» du suicide n'est pas constatée de manière neutre, mais remise globalement en question, sans distinguer entre le suicide émotionnel ou le suicide par désespoir et le décès volontaire assisté.
- Le PNR 67 insinue pour le moins que les personnes qui accompagnent les patients en quête d'assistance au suicide les inciteraient à prendre leur décision (*un tel acte, au demeurant punissable, n'a jamais été relevé dans les milliers d'enquêtes officielles effectuées à ce propos*).
- Le PNR 67 prétend que les «organisations d'assistance au décès» font de la «publicité», en d'autres termes qu'il s'agit d'acteurs commerciaux qui vendent l'accès à la mort (alors que la plupart des associations concernées s'abstiennent précisément de toute publicité et qu'EXIT (Deutsche Schweiz) publie uniquement des annonces mentionnant le droit des patients à l'autodétermination et aux directives anticipées).

- Le PNR 67 tend parfois au «plaidoyer pour la protection de la vie» et semble reprendre le modèle classique de l'autorité du médecin: Une «standardisation sociale» du suicide peut être observée à l'heure actuelle. Parmi les signes de cette évolution, il faut noter la remise en question de la protection publique de la vie et de l'attitude traditionnelle des médecins – en partie critiquée comme relevant du paternalisme ... parallèlement à l'érosion des interprétations religieuses traditionnelles touchant la souffrance, le décès et la protection de la vie. Inversement, l'idée d'un décès autodéterminé gagne sans cesse en importance. Cette conception atteint cependant ses limites pour de nombreuses personnes en fin de vie et notamment ... les personnes atteintes de démence.»
- Le PNR 67 remet en question le principe d'autodétermination des patients face aux soins en fin de vie, arguant que des mesures médicales qualifiées d'inutiles en fin de vie ne le sont pas réellement, mais sont considérées comme telles à cause du «contexte culturel».
- Le PNR 67 semble regretter qu'il n'y ait plus de paradigme philosophique ni religieux dans les considérations touchant à la fin de vie, et qu'on n'attribue plus aucun «sens» à la «souffrance»: «Un vide relatif a pris la place de la religion, tandis que les Eglises ont pour l'essentiel perdu leur fonction: donner du sens. Face à la levée de tabou qui vient d'être mentionnée, il faut se demander quelles interprétations prennent ou ont pris la place des champs sémantiques religieux traditionnels, lorsqu'il est par exemple question du sens de la souffrance et de la mort.»
- Le PNR 67 exprime sans aucun fard des positions dictées par l'éthique théologique de l'Eglise catholique: «Le décès devrait s'accompagner d'un processus de croissance personnelle».
- Dans sa documentation en allemand, le PNR 67 utilise parfois le terme de «Beihilfe» pour «Suizidhilfe» (en français: assistance au suicide). Or, il s'agit d'une terminologie allemande que seuls les opposants à l'autodétermination d'obédience religieuse utilisent encore pour créer la confusion par rapport au terme d'assistance au sens pénal, voulant ainsi insinuer à tort que l'acte fondamental (le suicide) ainsi que l'acte collatéral («assistance au suicide») ne sont pas admis, mais seulement tolérés par la loi.
- L'une des études rédigées en allemand utilise même le terme de «Selbstmord» (littéralement: meurtre sur soi-même, c'est-à-dire le suicide). Il s'agit ici aussi d'une terminologie allemande que seuls les opposants à l'autodétermination d'obédience religieuse utilisent encore, assimilant le suicide à un meurtre.
- Le PNR 67 entend s'en prendre même à la Justice en examinant à la loupe la jurisprudence des tribunaux en matière d'assistance au suicide.
- Le PNR 67 revendique ouvertement la nécessité de réglementer les formes de décès autorisées (*en clair, le patient ne devrait pas avoir de choix, seule une autorité suprême devrait pouvoir le «permettre»*); l'un des projets invoque même explicitement le contrôle par l'Etat des formes de décès.
- Le PNR 67 entend également analyser les réglementations des organismes privés ou publics qui fournissent l'assistance au suicide, de même que les directives éthiques des hôpitaux de soins aigus ou des homes médicalisés en matière d'assistance au suicide.
- Le plan d'exécution du PNR 67 affirme à tort que, comparé à l'étranger, le taux de suicide est «relativement élevé» en Suisse (*la réalité est différente selon l'Office fédéral de la statistique: «En comparaison internationale, le taux de suicide en Suisse avoisine la moyenne européenne: de 2003 à 2008, il s'est stabilisé à 15 cas pour 100'000 habitants et a baissé à 12,5 cas en 2009.» (Allemagne: 12,4; Autriche : 15,3).*
- Le plan d'exécution du PNR 67 affirme à tort que le taux de suicide atteint son niveau maximal chez les «personnes très âgées» (*la réalité est différente: le taux de suicide a seulement tendance à*

augmenter en fonction de l'âge, si on ne distingue pas les suicides de l'assistance au suicide. L'Office fédéral de la statistique écrit en mars 2012 à ce sujet: «En 2009, 1105 personnes se sont donné la mort en Suisse (827 hommes, 278 femmes). Au milieu des années 90, la Suisse enregistrait plus de 1400 suicides par an. Au milieu des années 80, elle en comptait plus de 1600 par an. La probabilité de suicide a diminué de moitié depuis le pic de 1980. L'évolution est similaire chez les hommes et chez les femmes; de même que chez les jeunes et chez les personnes âgées. Une seule différence notable: le recul s'est amorcé plus tardivement chez les jeunes, mais a été plus marqué. Chez les 15-29 ans, le risque a diminué de plus de 60% depuis le pic du début des années 80. La hausse des suicides chez les personnes très âgées, constatée dans des rapports antérieurs, est due au fait qu'il n'était alors pas possible de distinguer les cas de suicide des cas d'assistance au suicide.»).

- Le PNR 67 mélange les questions empiriques et les questions normatives: «Une autre question essentielle porte sur la manière dont *il faut* procéder avec l'assistance au suicide qui a lieu sans responsabilité médicale, en utilisant un médicament soumis à ordonnance.» (au lieu de se placer dans une optique purement observatrice: «la manière dont on procède»).
- L'orientation du projet dans son ensemble est teintée d'aspects religieux; une telle connotation est problématique dans la mesure où le PNR 67 est un programme national de recherche financé par les deniers public d'un Etat séculier.

CONSEQUENCES

Le PNR 67 n'a aucune neutralité scientifique.

→ Comme le montrent les exemples cités ci-dessus, le PNR 67 entend proposer des «mesures préventives» à l'encontre de l'assistance au suicide avant même que les recherches nécessaires à l'étude correspondante n'aient débuté (cette démarche n'est pas neutre, mais clairement dirigée contre l'autodétermination du patient dans le choix du décès assisté).

→ Selon les objectifs du PNR 67, ce programme doit fournir des résultats visant «à élaborer les règles juridiques nécessaires et à réfléchir aux implications éthiques»; la présidence du PNR 67 part donc automatiquement du principe, avant même le début des recherches, que le régime légal actuel est insuffisant et qu'il faut compléter les dispositions en la matière; le statu quo est remis en question sans aucune justification.

→ Le PNR 67 entend explicitement proposer une nouvelle réglementation pénale (!) de l'assistance au suicide, partant du principe que la législation actuelle n'est pas «adéquate»: «Au départ, il est nécessaire d'entamer le débat concernant une réglementation pénale appropriée de l'assistance au suicide controversée (article 115 CP) ... et notamment d'examiner les différentes propositions visant une nouvelle réglementation juridique de l'assistance au suicide.» (alors que le Conseil fédéral, le Parlement et le gouvernement du canton de Zurich, le plus concerné, ont clairement écarté une telle option en 2011 et 2012).

→ Le PNR 67 remet en question un consensus social largement étayé et un ordre légal proposé par le Conseil Fédéral en 1918 et en vigueur depuis 1942, autorisant l'assistance au suicide dans toute la Suisse: «Quelles formes de décès, d'assistance au suicide et d'accompagnement en fin de vie faut-il autoriser?».

→ Le PNR 67 (dont le directeur représente notamment l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), qui définit la déontologie du corps médical) n'accepte pas que le droit soit plus fort que la déontologie professionnelle: «En cas de conflit, court-on le risque de voir la jurisprudence faire reculer les directives de l'ASSM et la déontologie?».

→ Le PNR 67 intègre également dans son champ d'étude le code de déontologie médicale pour examiner s'il est nécessaire de revoir «la réglementation concernant l'assistance au suicide, les directives anticipées, les décisions de réanimation, les soins intensifs».

→ Dans l'éventualité où aucune modification ne serait possible, il faudrait tout de même faire appel à la loi: «Dans quelle mesure de telles réglementations déontologiques sont-elles satisfaisantes ? Une réglementation juridique serait-elle plus appropriée ou nécessaire ?».

→ Selon le PNR 67, des choix de patients aussi incontestables que le renoncement au traitement, par exemple, devraient être «réglementés par la loi». «Les décisions souvent prises concernant le renoncement et le retrait thérapeutiques ... nécessitent-elles des réglementations juridiques particulières? Quelle pourrait être leur forme?».

→ Le PNR 67 entend même étudier le régime légal des directives anticipées des patients (c'est-à-dire la simple déclaration écrite d'une volonté par le patient), en comparaison avec les régimes légaux pratiqués en Allemagne et en Autriche (*c'est-à-dire des pays dans lesquels l'autodétermination du patient est moins connue qu'en Suisse*).

→ De surcroît, le PNR 67 entend mettre en place un «monitoring permanent» de l'assistance au suicide en Suisse, de manière à pouvoir réagir à toute évolution en matière d'assistance au suicide (*ce qui à nouveau suggère l'idée que l'assistance au suicide pose problème*).

→ Conclusion du PNR 67: «Il serait également important de se pencher sur le phénomène de l'assistance organisée au suicide en soi.» (*Dans ce cas, le PNR 67 devrait inviter les cinq associations suisses à collaborer*).

RESSOURCES HUMAINES

Le directeur du PNR 67 représente des intérêts particuliers

- Le FNS a confié la présidence du PNR 67 non pas à un chercheur neutre et indépendant, mais à une personnalité représentant des intérêts particuliers touchant au domaine de la fin de vie: il s'agit de Markus Zimmermann-Acklin, docteur en théologie catholique, chargé de cours à l'université de Fribourg, qui s'investit par ailleurs au sein d'un organisme médical intervenant dans les questions de fin de vie.

- Du même coup, le FNS a placé à la direction du PNR 67 une personnalité dont on ne peut attendre qu'elle ait une approche idéologiquement neutre, puisque Markus Zimmermann est un théologien catholique qui défend explicitement les vues du Vatican (aucun droit à l'autodétermination, refus de l'assistance au suicide; cf. publications www.unifr.ch/ethics/assets/files/Publikationsliste%2012_2012.pdf et thèse).

- Monsieur Zimmermann-Acklin est connu pour défendre l'idée de restreindre le droit à l'assistance au suicide au sein de l'ASSM. Cet organisme joue un rôle prépondérant dans la mesure où les directives ASSM influencent directement l'appréciation juridique de l'assistance au suicide. Le passage cité ci-dessous (extrait du plan d'exécution du PNR 67) suggère que l'assistance au suicide, dont il réprovoque le principe, pourrait être limitée de manière générale via la réglementation ASSM: «Une autre question concerne la relation entre les directives éthiques du code de déontologie et les réglementations pénales dans le domaine du traitement et de la prise en charge des patientes et patients en fin de vie. En cas de conflit, court-on le risque de voir la jurisprudence faire reculer les directives de l'ASSM et la déontologie?» (*il ne s'agit évidemment pas d'un «risque», mais d'un ordre absolument normal dans l'Etat de droit: le droit public prime sur la déontologie professionnelle*).

- Dans le comité de direction du PNR 67 présidé par Zimmermann-Acklin, on trouve encore d'autres personnalités qui s'étaient engagées contre le statu quo en matière d'assistance au suicide, notamment Brigitte Tag, professeure à l'université de Zurich, spécialiste du droit pénal, également d'origine allemande comme Zimmermann, qui a tenté voici quelques années de «faire cadeau» à la Conseillère fédérale Eveline Widmer-Schlumpf d'un projet de loi contre l'assistance au suicide qui avait échoué en Allemagne pour cause d'anticonstitutionnalité.

PROJETS DE RECHERCHE

A l'instar du PNR 67, certains projets manquent de neutralité scientifique.

Programme général / direction

Sur 123 projets déposés, 27 ont été approuvés jusqu'ici. Parmi les sujets étudiés, l'assistance au suicide est représentée de manière surproportionnelle.

Certains projets de recherche ne semblent pas dénués de partialité. Il est possible de consulter les descriptifs des études sous www.nfp67.ch.

De manière générale, de nombreux projets de recherche du PNR 67 sont parfaitement judicieux et répondent aux impératifs scientifiques, même ceux qui se consacrent à l'étude de l'attitude spirituelle des personnes en fin de vie dépendant des soins palliatifs, pour autant que ces études restent dans l'empirique et qu'elles ne servent pas à camoufler un but idéologique.

En revanche, le plan d'exécution pêche par les déficits relevés plus haut, de même que certains projets.

→ Le PNR 67 pourrait reprocher aux associations d'assistance au suicide de ne pas se prêter au jeu de la collaboration en alléguant que celles-ci auraient quelque chose à cacher du fait que les résultats des recherches pourraient saper leurs intérêts. Mais tel n'est pas le cas. La collaboration est possible et même souhaitée si les recherches sont réalisées de manière impartiale et scientifiquement correcte. Les associations d'assistance au suicide ne sont toutefois pas disposées à se compromettre en participant à des recherches non scientifiques et idéologiquement orientées.

CONCLUSION

Les résultats du PNR 67 devront être considérés avec prudence.

- Le PNR 67 n'est ni neutre ni ouvert dans l'approche de l'objet d'étude «Fin de vie».
- Il consacre à l'assistance au suicide une part surproportionnelle des recherches.
- Avant même d'avoir produit des résultats, le PNR 67 qualifie l'autodétermination croissante des patients en Suisse et en particulier l'assistance au suicide de sujets controversés appelant une réglementation.
- Le PNR 67 aborde donc la problématique de la fin de vie de manière non scientifique, partielle, en tablant sur des résultats préconçus. On attendrait tout le contraire d'un programme de recherche financé par les deniers publics d'un Etat séculier.
- Rien n'explique pourquoi le PNR 67 est empêtré dans une telle partialité, dont les motifs ne peuvent être qu'idéologiques.
- Le fait que certains objets d'étude soient surdimensionnés laisse présumer que le PNR 67 est instrumentalisé à des fins politiques.
- La nomination d'une personnalité représentant aussi bien les intérêts d'organismes du monde médical que des intérêts théologiques d'obédience catholique à la présidence du comité de direction du PNR 67 est inadmissible, dans la mesure où les questions relatives à la fin de vie ne peuvent faire l'objet d'une étude neutre si les personnes en charge de ces études sont liées par des intérêts particuliers (*les conceptions relatives à la fin de vie peuvent varier au sein des*

organismes du monde médical, mais cela n'est pas pertinent en l'espèce. Le critère pertinent est de déterminer si un organisme médical est un acteur ou non dans le domaine de la fin de vie; dans le premier cas, le représentant d'un tel organisme n'est absolument pas neutre et ne doit donc être chargé de mener une étude dans les conditions d'indépendances requises. S'il y a un domaine dans lequel la recherche ne saurait être dirigée par un représentant du monde médical, c'est bien celui de la fin de vie).

→ Vu ces considérants, on ne peut s'empêcher de lire d'un œil sarcastique le but du PNR 67 formulé en ces termes: «Les connaissances produites dans le cadre du PNR 67 doivent également contribuer à objectiver le débat public relatif à la fin de vie.»

→ Les résultats du PNR 67 seront entachés de partialité, en particulier en ce qui concerne l'assistance au suicide. La présentation de ces résultats sera, quoi qu'il en soit, perturbée par la présomption de partialité.

→ L'enveloppe budgétaire du PNR 67, dotée de 15 millions de francs, sera en partie gaspillée pour des résultats biaisés.