



Le nouvel intergroupe parlementaire Directives anticipées et autodétermination a été créé cette semaine à Berne. Il est notamment coprésidé par (de g. à dr.) Marcel Dobler (PLR/SG), Léonore Porchet (Verts/VD) et Doris Fiala (PLR/ZH). Anthony Anex/Keystone

Des élus invitent la mort au Palais fédéral

LISE BAILAT
lise.bailat@lematindimanche.ch

DERNIÈRES VOLONTÉS Des parlementaires de tous bords s'allient pour lever les tabous qui entourent la fin de vie et encourager les Suisses à clarifier leurs souhaits.

Pour l'ancien sportif de pointe Marcel Dobler (PLR/SG), la réflexion a commencé après le terrible accident du pilote automobile Michael Schumacher. Doris Fiala (PLR/ZH) a acquis des convictions après la mort de ses parents, il y a plus de vingt ans, puis de son mari récemment, dans des conditions très différentes. Pour Léonore Porchet (Verts/VD), cette sensibilité est née après la mort de sa grand-mère valaisanne, après cinq jours d'absence totale, sous as-



sistance et morphine. «J'ai alors été confrontée au fait que mourir dans des conditions qui ne ressemblent pas à ce qu'on souhaite soi-même est indigne.»

À Berne, ces trois conseillers nationaux viennent de créer un nouvel intergroupe qui s'appelle Directives anticipées et autodétermination, avec Marina Carobbio (PS/TI), Pirmin Schwander (UDC/SZ), Katja Christ (PVL/BS) et Ruth Humbel (Centre/AG) comme coprésidents.

Ils veulent contribuer à «un défi de société»: faire bouger les Suisses, les encourager à parler de leur mort et à préciser leur volonté par rapport aux soins médicaux souhaités - ou non souhaités - lors de leur fin de vie.

On parle de directives anticipées, de projet anticipé des soins ou encore de mandat pour cause d'incapacité. Avoir ces documents fait une énorme différence lorsque la vie prend un tour inattendu. Doris Fiala peut en témoigner: «En 2015, une tumeur du cerveau, parmi les plus agressives, a été diagnostiquée chez mon mari. Avec nos enfants, nous avons parlé de tout, nous avons même été devant le notaire pour établir des dispositions de fin de vie. Et ça a été une forme de soulagement dans les derniers jours de vie de mon époux.»

La Zurichoise estime que la Suisse vit aujourd'hui d'un moment clé - en raison de la pandémie, mais aussi du débat sur le don d'organes qui pourrait finir en vote populaire - pour «aider la population à s'auto-responsabiliser face à la mort».

Le rôle des médecins

Mais le parlement fédéral est-il vraiment le bon endroit pour ça? «C'est un sujet politique, répond Léonore Porchet. Lors du débat sur le don d'organes, nous avons parlé des directives anticipées. Personnellement, je suis favorable au passage au consentement présumé (ndlr: tous donneurs, à moins d'exprimer son refus), mais il faut renforcer la promotion des directives anticipées. On pourra en discuter au sein du groupe parlementaire. On pourra aussi débattre de l'obligation des directives anticipées.»

L'an dernier, un sondage réalisé sur mandat de Pro Senectute indiquait que seul un

quart des Suisses ont pris des dispositions par rapport à leur mort. Et si les Alémaniques sont 29% à avoir formulé des directives anticipées, seuls 14% des Romands et 3% des Tessinois l'ont fait.

C'est un point où la politique peut jouer

«Les médecins de famille devraient accompagner cette réflexion, mais aussi être rémunérés pour ça.»

Doris Fiala, conseillère nationale (PLR/ZH)

un rôle, est convaincue Doris Fiala. «Comment voulez-vous que des personnes qui n'ont pas pris le temps de réfléchir à leur mort remplissent ces formulaires d'elles-mêmes? Les médecins de famille devraient accompagner cette réflexion mais aussi être rémunérés pour ça.»

Un site gratuit pour s'y mettre

Ancien champion de bob à quatre, le conseiller national Marcel Dobler a établi son propre projet anticipé des soins il y a trois ans. Il a alors eu l'idée de créer un site internet où l'on trouve les documents adéquats, à remplir en ligne, gratuitement. Les formulaires sont ensuite envoyés sur votre adresse e-mail. Il ne reste plus qu'à les imprimer, les signer et les garder en lieu sûr.

«L'idée est que notre intergroupe reprenne la gestion de ce site et qu'il soit traduit dans les langues nationales. Aucune donnée n'est stockée et on n'en tire aucun bénéfice», assure Marcel Dobler.

L'intergroupe est persuadé que la numérisation de la santé, le dossier électronique du patient en particulier, est une possibilité supplémentaire pour améliorer l'autodétermination.

Autre sujet sur lequel l'intergroupe compte bien agir: les soins palliatifs. «Le CHUV a un centre de compétences unique, avec pas moins de quatre chaires sur les soins palliatifs. Le Canton de Vaud a mis en place un programme cantonal depuis



2000 déjà, sur une décision du Grand Conseil, souligne la Lausannoise Léonore Porchet. Mais, de manière générale, en Suisse l'accès aux soins palliatifs est difficile, parce qu'ils ne sont pas reconnus dans la LAMal et que, quand ces soins chers sont pris en charge, c'est dans un cadre très strict et peu adapté à chaque situation.»

L'intergroupe parlementaire a trouvé une première oreille attentive en la personne d'Alain Berset. Il lancera la première d'une série de manifestations en mai en la présence du ministre.

Le Champignac distingue Christophe Reymond

ABSURDE Reporté l'an dernier pour cause de virus, le Champignac d'or honore une sortie du directeur du Centre patronal vaudois.

Le Champignac d'or 2020/2021 a été décerné à Christophe Rey-

mond, le directeur du Centre patronal vaudois, distingué pour cette déclaration parue en novembre 2019 dans «24 heures»: «Le photovoltaïque a bien sûr le vent en poupe et continuera de progresser. Il le faudra, car l'éolien piétine.» Le lauréat n'était pas là samedi à Lausanne pour recevoir la célèbre statuette, lors de la cérémonie du Grand Prix

du Maire de Champignac.

Également absente samedi, la conseillère aux États fribourgeoise Johanna Gapany a hérité du Champignac d'argent, pour cette observation amphigourique sur La Première: «Depuis 2002, on a constaté qu'il y avait une certaine stagnation au niveau de l'augmentation ou de la diminution.» ATS