



Intervention parlementaire

Réponse du Conseil-exécutif

N° de l'intervention :	119-2022
Type d'intervention :	Motion
Motion ayant valeur de directive :	☐
N° d'affaire :	2022.RRGR.213
Déposée le :	13.06.2022
Motion de groupe :	Non
Motion de commission :	Non
Déposée par :	de Meuron (Thun, Les Verts) (porte-parole) Junker Burkhard (Lyss, PS) Leuenberger (Uetligen, PEV) Zaugg-Graf (Uetendorf, PVL) Herren-Brauen (Rosshäusern, Le Centre)
Cosignataires :	0
Urgence demandée :	Non
Urgence accordée :	
N° d'ACE :	1088/2022 du 26 octobre 2022
Direction :	Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration
Classification :	-
Proposition du Conseil-exécutif :	Adoption et classement

Directives anticipées et mandat pour cause d'incapacité comme instruments pour renforcer la responsabilité individuelle et pour promouvoir le droit à l'autodétermination !

Le Conseil-exécutif est chargé

1. d'encourager concrètement la réflexion et la rédaction de directives anticipées et de mandats pour cause d'incapacité dans le canton de Berne, avec le concours des principaux protagonistes et pour compléter les campagnes et plans d'action existants ;
2. de mettre en place des mesures ciblées afin de sensibiliser la population au niveau cantonal et national, de manière à encourager les gens à rédiger des directives anticipées et un mandat pour cause d'incapacité.

Développement :

Actuellement, l'espérance de vie à la naissance en Suisse est l'une des plus élevées au monde, principalement en raison de sa forte progression au cours du 20^e siècle. Selon l'Office fédéral de la statistique, qui se base sur son modèle et ses observations, on peut considérer que les hommes nés en 1967 ont une durée de vie moyenne d'environ 82 ans et les femmes nées la même année d'environ 87 ans¹. Mais longévité ne rime pas nécessairement avec qualité de vie. La médecine joue un rôle important dans l'allongement de la durée de vie. Les diverses mesures destinées à prolonger la vie compliquent la prise de décision des personnes concernées et de leurs proches quant à ce qui est souhaitable lorsque survient une telle situation. Sans compter que personne ne cherche à se confronter à sa propre mort. La pandémie de COVID-19

¹ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/esperance-vie.html>

et le débat autour de la votation sur le consentement présumé en ce qui concerne le don d'organes ont mis en évidence les défis qui en découlent.

Le fait de réfléchir à sa propre mort peut être source de craintes. En général, on naît et on meurt en milieu hospitalier, ces événements étant aujourd'hui évincés de nos quatre murs.

Dans ces conditions, la question des moyens à mettre en œuvre à l'approche de la mort revêt une importance capitale. La discussion sur tout ce qui touche à la qualité de vie, en particulier en fin de vie, est essentielle. En abordant la question de la fin de vie et de la qualité de vie qui y est associée, il est possible d'engager une réflexion dans le cadre des directives anticipées. Les directives anticipées et les mandats pour cause d'incapacité sont des instruments de plus en plus importants pour que les décisions concernant les prestations médicales correspondent à la volonté des patientes et patients. Lors de la crise du coronavirus, de nombreuses personnes âgées notamment se sont rendu compte qu'elles ne voudraient pas être placées sous respirateur ou plongées dans un coma artificiel. Une fois informées, de nombreuses personnes préfèrent les soins palliatifs. L'expérience a montré maintes fois que si les soins intensifs s'étaient trouvés au bord de la rupture et qu'un triage des patients avait été nécessaire, les directives anticipées auraient été d'autant plus importantes. Les directives anticipées ne sont pas seulement une aide indispensable pour la prise de décision en fin de vie, mais elles garantissent également que la volonté de la patiente ou du patient sera respectée en cas d'incapacité de discernement temporaire ou permanente. Cela concerne également les jeunes qui ont par exemple besoin de soins médicaux après un accident. En outre, les directives anticipées permettent de mettre en œuvre de manière simple et ciblée le consentement présumé en ce qui concerne le don d'organes et le mandat pour cause d'incapacité permet de ne pas solliciter inutilement les ressources des autorités (APEA) tout en garantissant une représentation financière sûre de la personne concernée. Selon la réponse à une interpellation² et une enquête représentative menée au sein de la population en 2017 sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 16 % de la population a rédigé des directives anticipées. Cette proportion augmente avec l'âge : chez les plus de 65 ans, elles et ils sont 35 % à en avoir rédigé. Pour conclure, les auteures et auteurs de la motion tiennent à souligner que les directives anticipées doivent rester d'abord et avant tout un instrument destiné à renforcer l'autodétermination des patientes et patients. Elles ne doivent donc pas être considérées comme un instrument pour réduire les coûts dans le système de santé. Mais il semble également important, d'un point de vue sociétal, de se pencher sur les évolutions contradictoires entre une médecine hautement spécialisée et l'augmentation de l'espérance de vie. Ce, afin de débattre des valeurs de la société et d'inverser la tendance du « tout est possible, quel qu'en soit le prix » pour aller vers une approche qui privilégie la qualité par rapport à la quantité et vers plus d'humilité et de responsabilité personnelle, même dans la dernière phase de la vie.

Réponse du Conseil-exécutif

Les deux tiers de la population suisse ont déjà mené une réflexion sur les directives anticipées, mais seule une personne sur six en a effectivement rédigé. La majorité des citoyennes et des citoyens souhaiteraient planifier leur fin de vie à l'avance³.

La Suisse en général et le canton de Berne en particulier foisonnent de projets et de produits portant sur la planification anticipée concernant la santé (PAS). Selon les expertes et les experts, une harmonisation de ces outils à l'échelle nationale ne pourrait être que bénéfique. Le Conseil fédéral a également étudié cette thématique dans son rapport « Améliorer la prise en

² <https://www.parlament.ch/de/fratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20203615>

³ Stettler P., Bischof S., Bahnwart L. et al. (2018) : Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs 2017 : Résultats de l'enquête 2017 et comparaison avec les données collectées en 2009. Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA. Berne (Rapport final : DE ; résumé : DE | FR)

charge et le traitement des personnes en fin de vie », établi en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018⁴.

Ce rapport devait aussi préciser comment renforcer l'anticipation en lien avec la santé et mettre en œuvre des mesures de sensibilisation et d'information de la population sur les questions liées à la fin de vie.

L'une des mesures clés a consisté dans l'instauration d'un groupe de travail national « Planification anticipée concernant la santé » co-dirigé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (AASM). Le but est d'améliorer les conditions et les standards de qualité de la PAS en Suisse en élaborant des procédures et des outils de promotion aussi harmonisés et pratiques que possible.

Le groupe de travail a ainsi conçu un modèle de promotion et de mise en œuvre de la PAS en Suisse. Soumis à une consultation publique du 17 mai au 15 juillet 2022⁵, ce modèle englobe les aspects suivants :

- formes appropriées de PAS en fonction des lieux, phases et situations de vie,
- processus et instruments de mise en œuvre de la PAS,
- mesures de soutien pour promouvoir la prise en compte de la PAS et sa mise en œuvre.

Le canton de Berne a pris position à ce sujet dans le cadre de la consultation publique et soutient le modèle proposé. Par ailleurs, le groupe de travail recommande d'intégrer la documentation sur la PAS dans le dossier électronique du patient, au développement duquel le canton de Berne s'associe.

Le rapport du Conseil fédéral précise par ailleurs que les personnes qui se trouvent dans la dernière phase de leur existence et leurs proches doivent bénéficier d'une assistance appropriée, sous la forme par exemple d'offres de soutien dans la prise de décision. À cet égard, la société spécialisée « palliative bern » est active depuis de nombreuses années dans le domaine de la sensibilisation et de l'information et fait office de relais en matière de soins palliatifs pour la population bernoise⁶.

Pro Senectute canton de Berne bénéficie du soutien cantonal. Ce centre de consultation spécialisé dans les questions relatives au 3^e âge propose entre autres le « Docupass »⁷, une solution globale contenant tous les documents personnels relatifs à la prévoyance, y compris les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité. Dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention, Pro Senectute canton de Berne offre par ailleurs la prestation « Vieillir en forme »⁸, qui comprend notamment des cours et des conseils personnalisés sur la santé, lesquels sont autant d'occasions d'aborder les thèmes des directives anticipées et du mandat pour cause d'incapacité.

La PAS joue aussi un rôle crucial dans le projet « Compassionate City Lab der Berner Bevölkerung (Co-Lab) » de la Haute école spécialisée bernoise, soutenu sur certains points par le canton de Berne. Dans le cadre de ce projet, des mesures sont déployées dans des communes pilotes pour optimiser le soutien mutuel au niveau communal dans les défis inhérents aux situations de fin de vie. Ces mesures comprennent des cours sur la PAS dans lesquels les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité ont leur place. Il est prévu d'étendre cette offre

⁴ Rapport en réponse au postulat 18.3384 « Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie »

⁵ Planification anticipée concernant la santé (assm.ch) <https://www.assm.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Planification-anticipee.html>

⁶ Directives anticipées (palliativebern.ch) <https://www.palliativebern.ch/fr/informations/directives-anticipees>

⁷ Docupass <https://www.prosenectute.ch/fr/services/conseil/docupass.html>

⁸ Vieillir en forme (prosenectute.ch) https://be.prosenectute.ch/fr/vieillir_en_forme.html

de cours à tout le canton. L'an dernier, ce dernier a par ailleurs décidé de cofinancer un film issu du projet ainsi qu'une exposition itinérante de sensibilisation de la population.

Il ressort des projets énumérés que nombre d'entre eux se chevauchent et que la volonté d'harmoniser la PAS en Suisse est bien là. Le canton souhaite attendre la mise en œuvre du modèle proposé par le groupe de travail PAS, pour soutenir celle-ci. Les aides en place doivent être maintenues.

Le gouvernement bernois accorde une grande importance à cette thématique. À ce jour, le canton encourage des projets existants. Dans le cadre de ses possibilités, il a déjà engagé des mesures ciblées pour promouvoir la rédaction de directives anticipées et sensibiliser la population. Le Conseil-exécutif propose donc d'accepter la motion et de la classer.

Destinataire

– Grand Conseil