



Thèse de privat-docent

2011

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

L'assistance au décès à l'aube du XXIème siècle

Burkhardt, Sandra Esther

How to cite

BURKHARDT, Sandra Esther. L'assistance au décès à l'aube du XXIème siècle. Privat-docent Thesis, 2011. doi: 10.13097/archive-ouverte/unige:14584

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:14584>

Publication DOI: [10.13097/archive-ouverte/unige:14584](https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:14584)

**Université de Genève
Faculté de Médecine**

**Département de Médecine
Communautaire et
Premier Recours
Professeur J.-M. Gaspoz**

L'ASSISTANCE AU DECES A L'AUBE DU XXI^{ème} SIECLE

Thèse d'habilitation au titre de Privat-Docent
à la Faculté de médecine de l'Université de Genève

Dr Sandra Burkhardt-Frank

Centre Universitaire Romand de Médecine Légale (CURML)
Hôpitaux Universitaires de Genève
CMU- Rue Michel-Servet 1
1211 Genève 4- Suisse

*A ma famille
A la mémoire de mes parents*

Remerciements

J'aimerais remercier les mentors et collègues qui m'ont enseigné la médecine légale et qui m'ont aidée et soutenue tout au long de ma carrière professionnelle et de l'élaboration de ce travail, auquel ils ont également contribué.

En particulier :

Prof. P. Mangin
Prof. T.-W. Harding
Prof. O. Fryc
Dr J. Sobel
Dr M. Ummel
Dr R. La Harpe

Ainsi que l'association EXIT-ADMD

Table des matières

I.	Introduction	5
II.	Quelques citations en relation avec la fin de vie...	7
III.	Définitions	8
IV.	Historique 1. Concepts d'euthanasie et de suicide 2. Historique de l'article 115 CPS	9
V.	Aspects légaux 1. Dans le monde 2. En Suisse	14
VI.	Rôle du médecin légiste	23
VII.	Soins palliatifs	25
VIII.	Directives anticipées	36
IX.	Euthanasie	38
X.	Les associations pratiquant l'assistance au suicide 1. EXIT-ADMD Suisse romande 2. DIGNITAS 3. EXIT Suisse alémanique 4. Aide au suicide	42
XI.	Quelques cas particuliers	55
XII.	Aspects éthiques 1. Déclaration des Droits de l'Homme 2. Commission nationale d'éthique 3. Serment d'Hippocrate	64

4. Déclaration de Genève	
5. Code de déontologie de la FMH	
6. Directives de l'ASSM	
7. Avis d'autres instances	
8. Autres réflexions éthiques	
XIII. Diverses prises de position	79
1. Etablissements hospitaliers (CHUV, HUG, EMS)	
2. Politiques	
3. Opinion publique	
4. Accompagnateurs	
5. Quelques points de vue individuels	
XIV. Influence de la religion	98
1. Paganisme antique	
2. Eglise catholique	
3. Eglise protestante	
4. Eglise orthodoxe	
5. Islam	
6. Judaïsme	
7. Bouddhisme	
8. Indouisme et jaïnisme	
9. Culture inuit	
XV. Assistance au suicide et suicide : deux notions à ne pas confondre	103
XVI. Parallèle avec l'interruption de grossesse	104
XVII. Etudes effectuées à Genève	107
1. Etude rétrospective : 5 ans d'assistance au suicide	
2. La position des médecins romands	
3. L'avis des polices cantonales romandes	
XVIII. Conclusion	119
Bibliographie	122

I. INTRODUCTION

L'assistance au décès est au cœur des discussions actuelles dans les milieux tant médical qu'ecclésiastique et juridique.

L'assistance au décès comprend non seulement la prise en charge des malades en fin de vie par le biais des soins palliatifs, mais également l'euthanasie, sous les diverses formes qu'elle peut revêtir, comme nous les détaillerons plus loin, ainsi que l'assistance au suicide.

L'euthanasie est, en principe, clairement régie légalement dans la plupart des pays.

Au contraire, les lois concernant l'assistance au suicide sont claires dans certains pays et mal définies dans d'autres, quand bien même elles existent.

Lorsque la loi n'est pas clairement explicite, la pratique médicale en matière de prise en charge des malades en fin de vie est alors essentiellement régie par des considérations médico-éthiques.

C'est en particulier le cas en Suisse en ce qui concerne l'assistance au suicide, qui consiste à mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence¹. La législation suisse accepte l'idée que l'on puisse assister une personne désirant mettre un terme à sa vie, pour autant que cet acte ne soit pas l'objet d'un mobile égoïste.

Les demandes d'assistance au suicide émanant de patients se fondent d'une part sur la liberté de conscience et les valeurs morales individuelles et, d'autre part, sur l'évolution dramatique de certaines pathologies.

Les débats² sur la mort provoquée (euthanasie, assistance au suicide) sont notamment en lien avec l'essor des soins intensifs; les notions de directives anticipées et de lutte contre l'acharnement thérapeutique en témoignent.

L'essor des soins intensifs, dans les années '60, a soulevé un nombre important de questions, en permettant une survie de plus en plus prolongée de patients auparavant condamnés à un décès rapide. Mais l'acharnement thérapeutique guette, bien entendu, ces pratiques. De plus, il s'agit, en général, de situations où le patient n'est plus en mesure de s'exprimer sur les mesures thérapeutiques à envisager, posant des problèmes éthiques parfois difficiles à gérer.

C'est dans les années '70 que les professionnels de la santé et l'opinion publique commencent à se pencher sur cette problématique. C'est ainsi que l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) édicte, pour la première fois en 1976, des directives concernant l'attitude à adopter dans ce genre de situation. Elles seront ensuite revues à plusieurs reprises et adaptées à l'évolution de la pensée générale.

Les demandes d'assistance au décès se font de plus en plus fréquentes dans notre société, où l'homme tente de s'autonomiser et refuse donc l'ingérence de la religion dans plusieurs domaines, tels que la sexualité, la contraception, l'avortement et, depuis peu, aussi la gestion de la fin de vie³. Il n'accepte plus que ceux qui ont un respect religieux de la vie imposent leurs principes à ceux qui ont un respect scrupuleux de leur autonomie individuelle. En effet,

pendant longtemps le passage de la vie à la mort était abandonné d'abord à la religion, puis à la médecine. Aujourd'hui, les nouvelles conceptions morales évoluent. Ainsi, chacun doit à autrui un respect mutuel pour son développement personnel, sa dignité, sa liberté et même le choix de sa fin de vie. En effet, de plus en plus de personnes sont d'avis que, vu que c'est le patient qui va mourir, lui seul peut juger si la qualité de vie qui lui reste mérite ou non de poursuivre la lutte. Le droit à la vie demeurant un droit fondamental, il apparaît tout aussi fondamental de pouvoir choisir sa propre mort.

Devant les différentes formes d'évolutions dégradantes de maladies incurables⁴, malgré les moyens mis à disposition pour prolonger la vie, de plus en plus d'êtres humains, dans notre société, souhaitent avoir la possibilité de prendre une part active à leur fin de vie afin de mourir dans la dignité.

La mort est la seule certitude de la vie de chacun³. La question que se posent judicieusement nombre de personnes est celle du « comment mourir ». Le médecin est confronté à cette problématique dans sa pratique professionnelle, puisqu'il a à charge la mort, même s'il ne l'a pas choisi, avec tout le poids émotionnel que cela implique, ainsi que, bien sûr, un renvoi à sa propre mort. Il est, à ce titre, comme chacun, un individu vulnérable, qui possède sa subjectivité, son émotivité, un vécu propre et une éthique personnelle, basée notamment sur des croyances religieuses et/ou philosophiques. Nous savons bien qu'il n'y a pas d'âge pour mourir et que la mort peut frapper à chaque instant. Ces départs imprévus, prématurés, soudains nous bouleversent à juste titre et nous laissent un sentiment d'injustice et d'incompréhension.

Bien entendu, tant que la maladie peut être combattue, il est du devoir du médecin de tout tenter pour guérir le malade. Mais lorsque, manifestement, la bataille est perdue, que la maladie est incurable et qu'elle aura, à plus ou moins long terme, raison des forces du patient, alors il faut se rendre à l'évidence et l'acharnement doit faire place à une réflexion plus profonde, en toute connaissance de cause. Le devoir du médecin est alors d'accompagner son malade jusqu'à sa mort, avec empathie, dans le respect du choix et des convictions du patient. L'alternative à laquelle on pense en premier lieu est, bien sûr, de proposer les soins palliatifs, qui, tels qu'ils sont pratiqués de nos jours, rendent le plus souvent la fin de vie du patient suffisamment confortable pour lui permettre de mourir naturellement, sans trop de souffrances. Lorsque cela ne suffit pas ou ne correspond pas aux attentes du malade, une alternative, envisageable en particulier en Suisse, est l'assistance au suicide. Les patients qui demandent une assistance au suicide n'espèrent, compte tenu de leurs souffrances physiques et/ou psychiques, qu'une mort douce et sans souffrances. Il ne faut pas craindre de parler de la fin de vie et de la mort avec un patient qui le souhaite⁵. La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être abordé dans un climat de sérénité.

Depuis l'antiquité, des médecins ont apporté de l'aide à des malades qui leur demandaient d'abrèger leurs souffrances, en accord tacite ou explicite avec le patient et son entourage mais en général dans la plus grande discrétion, voire dans la clandestinité⁶. Depuis l'adoption de l'article 115 du CPS au début du XXème siècle, ils ne sont plus punissables en Suisse, en l'absence de mobile égoïste. Toutefois, ce sujet divise les médecins comme l'ensemble des citoyens. Le suicide assisté découle de l'autonomie de la personne, mais il va au-delà en termes de valeurs collectives éthiques et philosophiques. Il paraît important de ne pas se limiter à un débat pour ou contre, mais de mener une réflexion approfondie concernant les enjeux pour le patient, ses proches, le monde de la santé et la société.

En particulier, il faut garder à l'esprit que ce type de demande reste rare. Même s'il y a eu une augmentation du nombre de demandes au début de la dernière décennie, il s'agit néanmoins toujours d'une proportion infime du nombre total de décès (0,3 % environ). En particulier, les décès en établissement hospitalier consécutifs à des décisions médicales (euthanasie active indirecte, euthanasie passive), notamment dans les unités de soins intensifs, existent dans une proportion nettement supérieure.

Les souffrances qui peuvent mener un malade à faire une demande d'assistance au suicide sont nombreuses. Il ne s'agit pas seulement de la douleur, qui peut d'ailleurs souvent être soulagée par un traitement adéquat. Il faut aussi penser à la perte de force, la fatigue, la difficulté respiratoire, la toux, les nausées et vomissements, l'incontinence urinaire (avec infections), l'incontinence fécale, la constipation, les escarres de décubitus, le prurit,...

Les conséquences psychologiques et sociales qui les accompagnent sont également non négligeables : accentuation de la dépendance, dégradation de l'image de soi, perte d'identité, déshonneur, humiliation, indignité, anxiété face à l'agonie et face à l'activisme médical, solitude et chagrin.

Rappelons que, pour l'OMS, la santé est « un état de complet bien-être, physique, mental et social » et non simplement l'absence de maladie.

L'historien Georges Minois constate que « l'explosion des sciences humaines et de la vie nous condamne brutalement à la vie ». Dès lors, il est évident que la question se pose de savoir jusqu'à quelle limite cela est tolérable, du point de vue de la société ou au niveau individuel.

Il est aussi intéressant de constater que nous évoluons dans une société où il convient souvent de taire, ou tout au moins de cacher la mort⁷. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles elle se réfugie dans les hôpitaux, les EMS ou autres institutions. L'exiguïté des logements, l'éclatement de la famille moderne et l'hypertechnicisation de la médecine concourent également au transfert du grand malade et du vieillard en institution.

Afin d'éviter toute confusion, il convient de distinguer d'emblée quatre types de décisions médicales « actives » en situation de fin de vie⁸ : l'abstention et le retrait thérapeutique (euthanasie passive), le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes par de hautes doses d'opioïdes (euthanasie active indirecte), l'euthanasie active directe et l'assistance au suicide. Ces actes diffèrent notamment par l'intention du médecin, la nature de l'action pratiquée et le consentement ou non du patient. Ces aspects feront l'objet d'un développement plus loin dans ce texte.

II. QUELQUES CITATIONS EN RELATION AVEC LA FIN DE VIE...

- Serment d'Hippocrate (460 av. J.-C) : « Jamais je ne remettrai du poison, même si on me le demande, et je ne conseillerai pas d'y recourir ».
- Platon (427 av. J.-C) : « La médecine doit s'occuper des citoyens qui sont bien constitués de corps et d'âme... mais laisser mourir ceux dont le corps est mal constitué ».

- Cicéron (106 av. J.-C) : « Tel est le poids de ces diversités d'homme à homme qu'il peut se faire que, dans des conditions identiques, l'un doive se donner la mort et l'autre non »⁹.
- Sénèque (à Lucilius) (4 av. J.-C) : « De toutes parts s'ouvrent à la liberté des voies nombreuses, courtes, faciles. Rendons grâce à Dieu : on ne peut retenir personne dans la vie : point de nécessités que l'homme ne puisse fouler aux pieds »¹⁰.
- Alphonse Rabbe (1784-1829) : « Il m'a toujours paru révoltant, je l'avoue, que l'homme, non content de tyranniser de tant de manières son semblable, prétende encore lui disputer le droit de s'affranchir de l'existence ».
- Albert Einstein (1879-1955) : « Moi je voudrais mourir en Suisse car, dans ce pays, tout se fait toujours avec cinquante ans de retard ».
- André Breton (1896-1966) : « Le plus beau présent de la vie, c'est la liberté qu'elle vous laisse d'en sortir à votre heure ».
- Aragon (1897-1982) : « Le plus beau cadeau que la vie nous offre, c'est la possibilité d'en sortir quand bon nous semble ».
- Bruno Bettelheim (1903-1990) : « Il n'y a pas de bonheur sans liberté, et pas de liberté sans courage. A commencer par le courage d'affronter sa propre mort ».
- Graham Greene (1904-1991) : « Personne ne sait combien de temps peut durer une seconde de souffrance ».
- Albert Camus (1913-1960, *Le mythe de Sisyphe*) : « Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux. C'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie ».

III. DEFINITIONS

Tout au long du texte qui va suivre, un certain nombre de termes va être employé, dont il convient de préciser d'emblée les définitions :

1. **Accompagnement en fin de vie** : ensemble d'actions et de comportements axés en priorité sur la personne mourante, et déployés par celles et ceux qui, professionnels de la santé ou non, vont soutenir le mourant. L'accompagnement se fait également pour et avec les proches dans un souci de permettre et de faciliter le travail de deuil.
2. **Assistance au décès** : décisions médicales en fin de vie qui comportent le risque ou qui ont pour but de hâter possiblement ou certainement la fin de la vie.
3. **Soins palliatifs** : la médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Son but est de

soulager la souffrance et les symptômes, et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

4. « **Mort permise** »¹¹ : ce concept, proposé par Roy et Rapin, se réfère à une approche commune et concertée entre le patient, ses proches et les professionnels favorisant le processus d'une fin de vie naturelle. Tout ce qui est possible éthiquement et légalement justifiable est fait pour aider le patient à mourir sans douleur et dans la paix.
5. **Suicide** : mot issu du latin « sui caedere », signifiant « se tuer soi-même »; c'est l'acte délibéré d'en finir avec sa propre vie. Pour que l'on parle de suicide, il faut que la mort soit l'intention de l'acte, non pas simplement une de ses conséquences, comme par exemple dans un attentat-suicide, qui est du ressort du terrorisme.
6. **Assistance au suicide** : mise à disposition d'un moyen, par exemple prescription d'un médicament, dans le but de donner au patient la possibilité de se suicider sans violence.
7. **Euthanasie passive** : renonciation à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci.
8. **Euthanasie active indirecte** : administration, pour soulager des souffrances, de substances dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de vie.
9. **Euthanasie active directe (volontaire)/ meurtre sur la demande de la victime** : homicide intentionnel dans le but d'abrégé les souffrances d'une personne, à sa demande.
10. **Euthanasie active directe (involontaire)/ meurtre par compassion** : euthanasie sans demande explicite et répétée de la victime. Dans les pays anglo-saxons, il s'agit du « mercy killing » ou du « LAWER : life terminating act without explicit request ».
11. **Acharnement thérapeutique** : attitude qui consiste à utiliser tous les moyens diagnostiques et thérapeutiques pour garder en vie une personne sans référence à la situation et en perdant de vue les objectifs cliniques particuliers à cette personne.

IV. HISTORIQUE

1. CONCEPTS D'EUTHANASIE ET DE SUICIDE

Selon Cicéron (ad Atticum), l'euthanasie se rapportait à une mort douce, sans douleurs, heureuse et noble. Ce mot a été utilisé dans ce sens jusqu'en 1860 environ.

L'ars morientis, art du « bien mourir » a été doté, dès le XV^{ème} siècle, de sa littérature et de ses manuscrits.

Dans l'Antiquité, la « bonne mort » consistait en mourir au cours d'un combat pour les siens; la notion de mort douce n'existait donc pas, car il pouvait s'agir d'une mort dans la violence.

Par exemple, le suicide était commis après une défaite dans une bataille afin d'éviter la capture, les tortures, mutilations ou la mise en esclavage par l'ennemi. Les Juifs de Massada se suicidèrent massivement en 74 av. J.-C. pour échapper à la mise en esclavage par les Romains. Brutus et Cassius, assassins de Jules César, se suicidèrent suite à la défaite de la bataille de Philippes (42 av. J.-C).

Dans la société romaine, le suicide était un moyen accepté par lequel on pouvait préserver son honneur. Par exemple, ceux qui étaient jugés pour des crimes capitaux, pouvaient empêcher la confiscation des biens et propriétés familiaux en se suicidant avant la condamnation par le tribunal.

La bonne mort s'opposait donc à la « cacothanatos », ou mauvaise mort. A la fin du Moyen Âge, les Chrétiens avaient une peur panique de mourir subitement, sans avoir reçu les derniers sacrements. Ainsi, la mort dans la douleur était une bonne mort, car elle permettait de s'assurer d'une expiation des péchés qui éviteraient au disparu la damnation éternelle.

Le mot euthanasie est dérivé du terme grec « euthanatos » qui signifie « bonne mort »⁸. C'est sur cette base que Francis Bacon (penseur londonien) a forgé, en 1605, son concept « Euthanasein ». Il reprochait alors aux médecins de s'intéresser exclusivement à la dimension curative des traitements, en dédaignant la souffrance des mourants.

Le débat sur l'euthanasie existait déjà à l'époque de la Grèce antique, alors que le serment d'Hippocrate interdisait aux médecins d'administrer une drogue à un patient si l'intention était de le tuer, même à la demande instante du patient. Avec la montée du Christianisme, il existait une opposition quasi unanime envers l'euthanasie parmi les médecins européens.

Il y eut des Etats où, ironiquement, le suicide pouvait être condamné par la peine de mort, ce qui permettait au candidat au suicide d'atteindre son but légalement s'il échouait !

A l'époque contemporaine, la bonne mort est imaginée par la majorité des gens comme un événement indolore et instantané¹². Quant au sens du mot euthanasie, il est devenu l'action d'induire une mort douce, comme acte de compassion à quelqu'un qui souffre d'une maladie incurable ou extrêmement douloureuse¹³.

Le terme « suicide », quant à lui, est apparu au 17^{ème} siècle, à partir de racines latines. Les auteurs classiques définissaient le suicide comme l'action de se tuer volontairement. Chez les Grecs, le terme « biothanatos », qui définissait la mort violente, était particulièrement utilisé dans le contexte du suicide. Les philosophes classiques excluaient de la notion de suicide le fait de se donner la mort dans un but de sacrifice.

La réflexion philosophique sur le suicide fut partagée, dès l'Antiquité, en deux formes contradictoires d'argumentation dont l'affrontement n'a eu cesse de se perpétuer à travers les temps. Sénèque (4 av. J.-C–65 ap. J.-C) et Plotin (205-270 ap. J.-C), tous deux philosophes romains, constituent des figures emblématiques de cette controverse forgée en référence au stoïcisme d'une part, au néoplatonisme d'autre part. L'individualisme de l'un et l'esprit de transcendance de l'autre semblent difficilement conciliables. D'ailleurs, leur débat se poursuit toujours de nos jours en particulier concernant l'assistance au suicide.

Platon (428-348 av. J.-C), philosophe grec, a défendu la théorie selon laquelle il est admissible de ne pas soigner une personne gravement malade, et de la laisser mourir (« On

laissera mourir ceux dont le corps est mal constitué »¹⁴. La raison est qu'elle ne pourrait plus vivre une vie utile à tous, la rentabilité de l'individu occupant donc une place prépondérante.

Selon Socrate, il fallait soigner les maladies « saisonnières » (infectieuses notamment), mais pas les troubles systémiques, qui rendent le malade plus faible et moins efficace, et qui prolongent une vie de mauvaise qualité. Il faudrait laisser mourir ce type de malade de mort naturelle, sans lui fournir de traitement. En effet, le patient utiliserait tout son temps à se soigner pour tenter de prolonger sa vie, et ainsi n'aurait aucune activité productive. On voit ici que l'intérêt collectif prévalait sur l'intérêt individuel.

Ce type de discours ne s'appliquait toutefois qu'aux personnes en âge d'être actives, alors qu'il en était autrement des personnes âgées. Pour Platon, celles-ci méritaient respect et honneur et devaient bénéficier de soins. Elles avaient leur place dans la société de par leur expérience et les services qu'elles avaient fournis tout au long de leur vie active.

L'avis du malade lui-même ne semblait, à cette époque, pas prévaloir dans la prise de décision concernant le fait de lui prodiguer des soins et de prolonger ou non sa vie.

Les Grecs et les Romains reconnaissaient aux hommes libres le droit de disposer de leur propre vie. Ils condamnaient cependant le suicide des femmes, des enfants et des esclaves, qu'ils considéraient alors comme une sédition ou une atteinte à la propriété du maître.

La publication par Goethe (1749-1832) de « Les souffrances du jeune Werther », où ce dernier se suicide parce que son amour est inaccessible, a eu un grand succès à la fin du XVIII^{ème} siècle et a causé une vague de suicides en Allemagne.

Avec l'instauration du Christianisme en tant que religion d'Etat, Dieu est devenu le maître de tous les Hommes; le suicide est donc devenu un péché. La relève du pouvoir ecclésiastique par le pouvoir temporel n'a fait que déplacer le suicide dans un registre pathologique, sans modifier fondamentalement sa définition : il reste un mal, symptôme d'une affection mentale ou d'un dysfonctionnement social. Il va relever dès lors de la compétence des médecins.

Thomas Morus, chancelier d'Angleterre (Saint Thomas More) (1478-1535), dans son ouvrage Utopie (édité en 1517), déclarait :

« J'ai déjà dit quels soins affectueux les Utopiens ont pour les malades; rien n'est épargné de ce qui peut contribuer à leur guérison, soit en remèdes, soit en aliments.

Les malheureux affligés de maux incurables reçoivent toutes les consolations, toutes les assiduités, tous les soulagements moraux et physiques capables de leur rendre la vie supportable. Mais, lorsqu'à ces maux incurables se joignent d'atroces souffrances, que rien ne peut suspendre ou adoucir, les prêtres et les magistrats se présentent au patient, et lui apportent l'exhortation suprême. »

Ils lui représentent qu'il est dépouillé des biens et des fonctions de la vie; qu'il ne fait que survivre à sa propre mort, en demeurant ainsi à charge pour soi-même et pour les autres. Ils l'engagent à ne pas nourrir plus longtemps le mal qui le dévore, et à mourir avec résolution, puisque l'existence n'est pour lui qu'une affreuse torture.

« Ayez bon espoir » lui disent-ils, « brisez les chaînes qui vous étreignent et sortez vous-même du cachot de la vie; ou du moins consentez à ce que d'autres vous en délivrent. Votre mort n'est pas un refus impie des bienfaits de l'existence, c'est le terme d'un cruel supplice. »

Obéir, dans ce cas, à la voix des prêtres interprètes de la divinité c'est faire une œuvre religieuse et sainte.

Ceux qui se laissent persuader mettent fin à leurs jours par l'abstinence volontaire, ou bien on les endort au moyen d'un narcotique mortel, et ils meurent sans s'en apercevoir. Ceux qui ne veulent pas de la mort n'en sont pas moins l'objet des attentions et des soins les plus délicats; quand ils cessent de vivre, l'opinion publique honore leur mémoire.

2. HISTORIQUE DE L'ARTICLE 115 DU CODE PENAL SUISSE

Au Moyen-Âge, l'interdit du suicide était un dogme défendu par les pouvoirs ecclésiastique et civil. Au cours du 18^{ème} siècle, sous l'influence de l'humanisme et de la philosophie des lumières, on assiste, en Europe continentale, à une révision de cet interdit. C'est alors que prend naissance le droit pénal moderne, avec un début de processus de dépenalisation du suicide. Le père du Code pénal suisse, Carl Stooss¹, prônait, en 1893 la non-punissabilité du suicidaire ayant manqué son acte. Il disait, en effet, que celui-ci devait être dans un tel état de désarroi, qu'il méritait plutôt la compassion que la punition. Le principe de la non-punissabilité du suicide était alors incontesté. Il en était autrement de la participation au suicide. A la fin du 19^{ème} siècle, la pensée dominante tendait à déclarer punissable le fait d'aider quelqu'un à mettre fin à ses jours. En 1896, Viktor Wellauer¹⁵ déclare cet acte « d'une telle immoralité....qu'une répression spécifique s'avère nécessaire ». Carl Stooss démontrait, en 1894, qu'il est également de cet avis, dans un avant-projet, où il déclarait : « celui qui détermine une personne à se suicider ou lui prête assistance en vue du suicide, sera puni de l'emprisonnement pour 3 mois à un an ». Les experts chargés de l'élaboration d'un avant-projet du Code pénal rappelèrent la nécessité de lever le dilemme entre la non-punissabilité du suicide et la nécessité de réprimer les abus en cas de participation au suicide. Ici est intervenue alors la question des conditions de punissabilité en cas de participation. Il fut alors fait mention du « mobile égoïste », sur l'absence duquel se base toute l'activité d'assistance au suicide en Suisse en ce début de 21^{ème} siècle.

Ernst Hafer (1876-1949)², pénaliste et professeur à l'Université de Zurich, a estimé qu'il fallait sanctionner l'assistance au suicide, mais limiter la peine aux actions motivées par un mobile égoïste. Il a ainsi déclaré : « Il serait contraire au sentiment d'humanité de punir la personne qui aide à mourir un ami humilié et déshonoré par les propres fautes commises dans le passé, et ceci indépendamment du fait qu'il s'agisse, dans le cas concret, de l'assistance ou de l'incitation au suicide. Il serait contraire à la justice de punir celui qui prête assistance, par son encouragement ou la remise d'instruments, au suicide d'une personne décidée à mettre fin à sa vie, lorsque celle-ci est en phase terminale ».

On peut retirer de cette déclaration deux notions fondamentales, qui selon la pensée de l'époque, étaient de nature à rendre le suicide et l'assistance au suicide, sinon justifiés, du moins compréhensibles. La première consiste en l'honneur, principe moral très relevant à cette époque ; la seconde consiste en la fin de vie et les souffrances qui peuvent l'accompagner. C'est de cette notion qu'est issu le suicide médicalement assisté, tel qu'il est pratiqué de nos jours en Suisse.

Dans un document intitulé « feuille fédérale suisse »¹⁶, est paru, le 7 août 1918, un message du Conseil Fédéral à l'Assemblée Fédérale concernant l'appui d'un projet de code pénal suisse. Jusqu'en 1918, les codes pénaux étaient cantonaux. Le nouveau code pénal suisse s'est

alors appuyé sur les codes cantonaux et sur certaines lois étrangères, comme celles de l'Allemagne et de l'Autriche en particulier.

Concernant le meurtre, il a été mis un accent particulier sur le mobile et le mode d'exécution, plutôt que sur la préméditation (« Ueberlegung » selon le droit pénal allemand). Une distinction a été faite entre le meurtre ordinaire, l'assassinat et le meurtre commis par passion. L'article rédigé auquel se réfère l'euthanasie telle qu'elle est entendue de nos jours, est celui qui prenait en considération le « meurtre commis sur la demande instante et sérieuse de la victime » (article 101). Il était dit que le mobile, dans ce cas, est, le plus souvent, la compassion éprouvée à l'égard de celui qui souffre sans espoir de salut et qui supplie qu'on mette fin à ses souffrances. Un exemple était également donné : il s'agissait d'amants malheureux qui veulent se donner mutuellement la mort et dont l'un ne meurt pas ; ceci était considéré comme un cas d'assistance mutuelle au suicide. De même si l'un tuait l'autre et manquait son propre suicide.

Il a été dit qu'en droit « moderne », contrairement au droit « ancien », le suicide n'était pas un délit. L'incitation et l'assistance au suicide, elles-mêmes, pouvaient être inspirées par des mobiles altruistes. C'est pourquoi le projet se bornait à les incriminer quand l'auteur serait poussé par des mobiles égoïstes, que l'on songe à l'incitation au suicide d'une personne que l'auteur doit entretenir ou dont il escompte l'héritage (article 102). Par motifs de suicide, on entendait, à cette époque, l'honneur et l'amour, qui étaient considérés comme des motifs valables. L'un des objectifs¹⁷ était notamment d'éviter de sanctionner un officier ayant « par amitié facilité le suicide d'un camarade perdu » et sauver ainsi son honneur. Les motifs liés à des problèmes de santé (patients en phase terminale par exemple) n'étaient pas en cause et l'intervention d'un médecin n'était donc pas envisagée dans cet article de loi.

Finalement, le projet d'une norme spéciale en matière d'assistance au suicide a été adopté sous la forme de l'article 115 du Code pénal, énoncé la première fois en 1918 et encore en vigueur actuellement.

Le législateur avait alors à l'esprit le « Letzter Freundesdienst », s'appliquant dans le cas d'un suicide d'honneur ou de chagrin d'amour. Ce n'est qu'en 1985 qu'EXIT suisse alémanique a aidé « médicalement » le premier malade à mettre fin à ses jours.

En jetant un rapide coup d'œil rétrospectif sur les procès d'euthanasie ayant ému l'opinion publique au cours du 20^{ème} siècle, nous devons constater que la loi y fût quasi-systématiquement tenue pour lettre morte¹⁸. Les tribunaux ont en effet acquitté, en violation flagrante des textes légaux, les auteurs de « crimes euthanasiques » et ce en dépit des prises de position unanimes de l'Eglise, du corps médical et des juristes qui s'accordaient toutes sur la punissabilité des actes commis.

Pendant longtemps, la décision de conduire le malade à la mort en l'assistant, était laissée à la discrétion du médecin-soignant, lequel agissait de concert avec le prêtre, le malade s'il avait encore gardé ses esprits et les proches, souvent présents. Le bon sens, bien plus que des théories, animaient les personnes concernées. La fonction du médecin dans une telle situation relevait plus d'un conseiller et ami de la famille que d'un technicien dans un grand établissement hospitalier.

Il est intéressant de constater qu'à travers les âges, malgré l'évolution de la technologie et de la pensée morale, les arguments contre ou en faveur de l'euthanasie et de l'assistance au suicide sont restés essentiellement inchangés.

V. ASPECTS LEGAUX

1. DANS LE MONDE

Le fait que la loi ne régit pas toujours de manière explicite l'euthanasie et l'assistance au suicide crée souvent des problèmes éthiques au corps médical, lorsque le personnel soignant est confronté à des situations difficiles à gérer, dans le cadre de la prise en charge de personnes en fin de vie.

C'est pourquoi le Conseil de l'Europe, qui représente 45 nations, a fait un travail considérable depuis le début des années 2000, en rendant attentifs les différents états au problème de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, dans le but de tendre progressivement vers une dépénalisation de l'euthanasie.

De nombreux pays interdisent et sanctionnent à la fois l'euthanasie et l'assistance au suicide ; certains, au contraire, autorisent même l'euthanasie active directe. La Suisse est particulière, en ce sens qu'elle réprime l'euthanasie active directe, mais ne réprime pas l'assistance au suicide, en l'absence de mobile égoïste. Ceci a permis le développement d'associations qui, dans certaines conditions bien strictes, qui seront développées plus loin, apportent leur soutien aux personnes gravement malades désireuses de mettre fin à leur vie, dans la dignité.

La position légale de différents pays¹⁹ concernant l'assistance au suicide est décrite dans le tableau ci-dessous (tableau 1)

<u>Interdite</u>	<u>Autorisée</u>	<u>Absence de loi spécifique</u>
Italie	Oregon* (USA)	France
Danemark	Suisse	Suède
Norvège	Belgique*1)	Allemagne
Japon	Hollande*1)	Finlande
Angleterre	Luxembourg 1)	Ecosse
Pays de Galles	Washington* (USA)	Estonie
Canada	Montana* (USA)	
Irlande		
Hongrie		
Russie		
Australie		
Nouvelle-Zélande		
Colombie		
USA (sauf 3 Etats)		
* seulement en présence de 2 médecins indépendants (entre eux et vis-à-vis du patient)		
1)pays autorisant aussi l'euthanasie active directe		

Tableau 1 : La législation de divers pays face à l'assistance au suicide.

L'euthanasie active directe n'est actuellement autorisée que dans 3 pays, à savoir la **Hollande**, le **Luxembourg** et la **Belgique**.

La **Norvège** réprime pénalement l'assistance au suicide ; toutefois, dans certains cas, lorsque l'acte est effectué sur demande du patient et dans un but de compassion, la peine peut être allégée.

Au **Japon**, l'euthanasie active directe est également interdite ; elle est toutefois tolérée dans certaines conditions (maladie grave, patient proche de la mort, souffrance importante, acte effectué dans le but de soulager l'agonie, à la demande du patient et par un médecin, dans des circonstances éthiquement et socialement acceptables). Cette pratique reste toutefois exceptionnelle.

Le Japon compte le plus important groupe « Droit à mourir » du monde, avec plus de 100'000 membres. Mais le sujet reste tabou, et le droit individuel plus difficile à faire entendre qu'en Europe ou aux Etats-Unis.

En **Angleterre** et au **Pays de Galles**, l'assistance au suicide est passible d'une peine allant jusqu'à 14 ans d'emprisonnement, bien que le suicide lui-même ou la tentative de suicide ne soit plus, depuis 1961, considérés comme un crime.

L'euthanasie active indirecte est acceptée, selon la théorie du « double effet », c'est-à-dire l'effet secondaire de hâter possiblement la mort lors de l'administration d'un médicament à but antalgique²⁰. Ainsi, dans un contexte de maladie en phase terminale, la thérapie laisse donc la place aux soins palliatifs et à l'accompagnement vers la mort. En effet, selon l'Association Médicale Britannique, le « double effet » ne constitue pas une raison de refuser au malade un traitement qui pourrait le soulager, dès lors que le médecin agit en conformité avec la pratique médicale en vigueur, en ayant la volonté de soulager la douleur ou la souffrance, et sans intention de tuer.

L'euthanasie passive est tolérée. S'il s'agit d'un patient capable de discernement, son souhait sera pris en compte. Si le patient n'est pas capable de donner son consentement, mais qu'il avait émis des directives anticipées (alors qu'il était capable de discernement), celles-ci seront respectées (pour des raisons médico-éthiques, même si la loi ne régit pas ce type de situation), selon les directives de l'Association Médicale Britannique (1995).

En l'absence de directives anticipées de la part du patient, l'Association Médicale Britannique conseille aux médecins d'avoir recours à une décision juridique préalable avant de prendre des mesures, telles que l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation artificielles.

L'avis des médecins anglais concernant ce sujet délicat est partagé, comme dans de nombreux pays ; un sondage effectué auprès de gériatres britanniques en 2001 a toutefois montré que la grande majorité de ces médecins (à savoir 80% environ) sont opposés à la légalisation de l'euthanasie active directe²¹.

La Chambre des Lords a rejeté, en juillet 2009, un projet de loi visant à protéger les Britanniques qui aident un proche en phase terminale à mourir dans une institution à l'étranger (comme par exemple avec l'aide de l'association Dignitas). En l'état, la législation est ambiguë : quiconque aide quelqu'un à commettre un suicide risque 14 ans de prison. Mais

le Parquet avait décidé, en 2008, de ne pas juger les parents d'un jeune homme de 23 ans qui s'était rendu en Suisse, auprès de Dignitas, afin de mettre fin à ses jours.

La loi **canadienne** est très proche de la loi britannique. En effet, au **Canada**, le suicide est légal mais pas l'assistance au suicide. L'euthanasie à la demande de la personne est reconnue comme meurtre au second degré et punie de 10 ans de prison minimum.

En **Irlande**, la loi est très stricte, probablement liée à la forte influence de l'Eglise. En effet, tant l'euthanasie que l'assistance au suicide sont interdites.

En **Hongrie**, tant l'assistance au suicide que la tentative de suicide sont passibles d'une peine d'emprisonnement pouvant aller jusqu'à 5 ans. L'euthanasie active directe, pratiquée par un médecin, a également été reconnue illégale par une décision datant de 2003.

La **Nouvelle-Zélande** interdit l'assistance au suicide selon l'article 179 du « New Zealand Crimes Act » de 1961²².

En **Australie**, l'euthanasie active directe et l'assistance au suicide sont illégales, mais font l'objet d'un vif débat. En effet, des sondages réalisés depuis plusieurs années démontrent que 75% des Australiens sont favorables à l'euthanasie. Lorsqu'il s'agit d'assistance médicale au suicide, le ministère public décide rarement de poursuivre. L'euthanasie active indirecte est largement pratiquée, sans sanction pour les auteurs, l'Australie se ralliant à la doctrine anglo-saxonne du « double effet ». Quant à l'euthanasie passive, elle est admise et même codifiée dans certains Etats, grâce à des textes permettant aux malades de prendre certaines décisions par avance.

En **Colombie**, l'assistance au suicide est interdite. En 1997, le « Constitutional Court » a approuvé l'euthanasie volontaire, mais le Parlement n'a jamais ratifié cette décision. Cet acte reste donc illégal.

La **Russie** maintient l'illégalité de l'assistance au suicide, même après le changement de régime politique, alors que l'**Estonie**, depuis son indépendance, a déclaré cet acte, ainsi que le suicide lui-même non punissables.

Comme décrit dans le tableau 1, la **France** n'a pas de loi spécifique régissant l'assistance au suicide. Le suicide est un droit depuis 1791, mais pas une liberté. L'incrimination du suicide n'existant pas en droit pénal français, la complicité de suicide n'est pas non plus pénalisée. Toutefois, trois infractions punissables¹⁷ peuvent être évoquées dans l'acte d'assistance au suicide : la provocation au suicide (disposition législative datant de 1987 en rapport avec la publication d'un ouvrage intitulé « suicide mode d'emploi »), la non assistance à personne en danger²² et l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse (dont le but initial était de conjurer les manipulations dont peuvent faire l'objet certaines personnes de la part de mouvements sectaires). Par ces trois dispositions, le droit protège les plus vulnérables.

Par ailleurs, en **France**, le testament de vie n'a aucune valeur juridique. En effet, on ne peut pas demander par avance, dans un document écrit, l'intervention d'une tierce personne pour provoquer le décès. C'est un souhait des partisans de l'euthanasie, au nom du respect de l'autonomie, que soit reconnue une valeur juridique à la volonté d'une personne qui demande à bénéficier de l'euthanasie. Il semble que certaines affaires récentes ont relancé le débat sur

l'euthanasie ; toutefois, la position des autorités françaises vise plutôt à améliorer les soins palliatifs qu'à se diriger vers une dépénalisation de l'euthanasie.

Au **Luxembourg**, l'euthanasie était punissable selon l'article 410-1 du Code pénal jusqu'en 2009. En effet, la loi du 16 mars 2009 a rendu légales l'euthanasie et l'assistance au suicide, sous certaines conditions: en particulier, le patient doit être majeur, capable de discernement et conscient au moment de la demande, qui doit être formulée de manière réfléchie et répétée, sans pression extérieure. Il doit exister une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, sans perspective d'amélioration. Le médecin doit respecter certaines conditions de forme et de procédure, qui sont détaillées dans la loi²³.

En **Suède**, bien qu'il n'existe pas de loi proscrivant spécifiquement l'assistance au suicide, cet acte est, en pratique, poursuivi. Certaines personnes ont d'ailleurs été pénalement poursuivies pour avoir prêté assistance à une personne désireuse de mettre fin à ses jours.

Au **Danemark**, la loi condamne l'homicide, par l'article 239 du Code pénal, même s'il est commis sur demande de la victime (avec, toutefois, une peine allégée dans ces circonstances) ; elle condamne donc l'euthanasie active directe. Elle condamne également l'assistance au suicide, par l'article 240 du Code pénal, même si cet acte n'est pas effectué dans un but intéressé. Par contre, les textes de lois cherchent à limiter l'acharnement thérapeutique et autorisent ainsi l'euthanasie active indirecte, mais vraiment en dernier recours, et l'euthanasie passive. Selon un rapport publié en 1996 par le Comité d'éthique danois, un médecin sur 10 environ aurait recours à la morphine pour abrégé la vie de certains patients mourants. Actuellement, la majorité des médecins et le Comité d'éthique s'opposent à la légalisation de l'euthanasie active directe, mais estiment nécessaire l'amélioration et le développement des soins palliatifs.

Toujours dans un but de limiter l'acharnement thérapeutique, la loi danoise reconnaît le testament de vie, par lequel le patient majeur peut émettre des directives anticipées, concernant sa volonté en matière de soins médicaux, pour le cas où il ne pourrait plus exercer son droit d'autodétermination (perte de la capacité de discernement).

Ce document est conservé dans un « registre des testaments de vie », qui devra être consulté, le cas échéant, par le personnel médical en charge d'un patient qui n'a plus sa capacité de discernement, avant de commencer un traitement prolongeant sa vie alors que son décès à court terme est inévitable.

La loi indique que le testament de vie n'a force obligatoire que dans le cas de malades en phase terminale, et non pas pour ceux qui souffrent d'affections graves ou invalidantes. Dans ce dernier cas, le testament de vie n'a qu'une valeur indicative.

En **Allemagne**, le mot « euthanasie » reste tabou, en raison des atrocités commises pendant la période nazie. On emploie donc préférentiellement l'expression « aide à la mort ».

L'euthanasie active directe est passible d'une peine d'emprisonnement allant jusqu'à 5 ans. L'euthanasie active indirecte est admise par la jurisprudence et l'euthanasie passive est admissible, voire justifiée si le patient s'est exprimé clairement pour que l'on ne prolonge pas sa survie. Ni le suicide ni l'assistance au suicide ne sont punissables. Toutefois, cette dernière pratique reste rare.

En **Finlande**, l'assistance au suicide n'est pas poursuivie, pour autant qu'elle soit effectuée sous certaines conditions. Toutefois, cet acte est habituellement effectué dans la discrétion. En **Ecosse**, le suicide n'est pas illégal, et il n'existe pas de texte de loi spécifique concernant l'assistance au suicide.

Aux **Pays-Bas**, le Code pénal condamne l'euthanasie et l'assistance au suicide. Toutefois, la jurisprudence admet que ces actes puissent être réalisés par un médecin en cas de force majeure, c'est-à-dire lorsque le médecin est confronté au choix entre son devoir de sauver une vie et celui d'abrèger une vie rendue intolérable par la souffrance. Les Pays-Bas ont été le premier pays à dépénaliser, sous certaines conditions, l'euthanasie active directe.

Des dispositions, entrées en vigueur en 1994, permettent un contrôle systématique de ce type de décès (contrôle des interruptions de vie).

Le médecin doit s'assurer que les critères suivants sont respectés :

- situation médicale désespérée, sans que le malade se trouve nécessairement en phase terminale,
- souffrance intolérable,
- absence d'autre solution,
- décision libre et consciente du malade,
- demande réitérée,
- consultation d'un autre médecin confirmant le fondement de l'euthanasie,
- information de la famille et du personnel paramédical.

Par ailleurs, la loi oblige le médecin à informer le patient sur les examens et traitements qu'il entreprend ainsi que sur son état de santé. Elle prévoit que le médecin ne peut pratiquer aucun des actes qu'elle régit sans l'accord du patient.

Une étude réalisée en 1995 montre que, durant cette année, plus de 42% des 135'000 décès enregistrés seraient survenus à la suite d'une décision médicale, mais seulement 2,4 % suite à une euthanasie active directe²⁰.

Par ailleurs, le nombre de cas d'interruption de vie qui sont déclarés a beaucoup augmenté au cours des années '90, traduisant la confiance croissante des médecins dans la procédure instituée en 1994.

L'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive sont unanimement considérées comme des actes médicaux, qui relèvent de l'exercice normal de la médecine.

Actuellement, le droit néerlandais ne condamne plus guère que les euthanasies pratiquées sans le consentement exprès des malades. Le débat actuel aux Pays-Bas concerne donc principalement cette question.

En **Belgique**, l'euthanasie est dépénalisée, selon des critères similaires à ceux des Pays-Bas (avec toutefois des différences prenant en compte les spécificités du pays), depuis la Loi du 28 mai 2002²⁴. Le Code pénal belge est resté inchangé, mais la loi spécifique introduit la décriminalisation de l'euthanasie si le médecin observe les conditions pré requises par la loi. En effet, pour éviter d'être poursuivi, le médecin – et lui seul – ne doit répondre qu'à une demande écrite, bien réfléchie d'un patient majeur (ou mineur émancipé), capable et conscient, gravement atteint d'une maladie incurable, sans espoir de guérison ou

d'amélioration, présentant des souffrances physiques ou psychiques intolérables. Le médecin doit aussi informer le patient sur son état de santé, son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques et l'accès à une prise en charge palliative. Le médecin doit aussi avoir consulté un second médecin. Si la mort n'est pas raisonnablement attendue à brève échéance (patient n'étant pas en fin de vie), le médecin doit encore consulter un troisième confrère, soit psychiatre, soit spécialiste de la maladie dont souffre le patient. Dans ce cas, un délai d'au moins 1 mois devra être observé entre la demande et l'euthanasie. Les fondements de cette loi sont la liberté individuelle et l'autonomie.

La loi susmentionnée a été complétée ultérieurement par diverses dispositions²⁴, notamment en 2003, 2005 et 2007.

La Belgique dispose également d'un système de contrôle. Le médecin doit déclarer l'acte d'euthanasie et fournir un document d'enregistrement à la Commission Fédérale de contrôle d'évaluation, composée de 8 médecins, 4 juristes et 4 personnes autres, impliquées dans la problématique des maladies incurables. La Commission vérifie, sur la base de cet élément, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la loi²⁴. Cette commission a aussi pour fonction d'établir une statistique annuelle et de suggérer des recommandations.

Les médecins avaient toutefois des difficultés à obtenir le matériel nécessaire, s'ils exerçaient hors établissement hospitalier. La société Multipharma a donc créé des « coffrets » contenant ce matériel, en vente dans les pharmacies, à l'attention des médecins praticiens.

Aux **Etats-Unis**, l'euthanasie active directe est illégale dans tous les Etats, où elle est poursuivie sur le fondement de meurtre ou d'assassinat. L'euthanasie active indirecte a été largement pratiquée jusqu'en 1997, date à laquelle la loi sur le suicide médicalement assisté a été adoptée en Oregon et a suscité de nombreuses réactions d'opposition. Depuis cette date, de nombreux médecins s'abstiennent de prescrire des antalgiques puissants comme la morphine. Selon un sondage réalisé à New York en 1998, 71% des médecins reconnaissent ne pas prescrire d'antalgiques dans le traitement du cancer. L'euthanasie passive (à savoir renoncer d'administrer un traitement) est, par contre, reconnue depuis longtemps par la jurisprudence. D'ailleurs, tous les Etats ont adopté des dispositions qui permettent au patient de faire connaître à l'avance les décisions médicales qu'il souhaite voir prises dans le cas où il deviendrait incapable de discernement. L'assistance au suicide est plus controversée et souvent réprimée. Dans de nombreux Etats, tels que Californie, Michigan, Maine, Hawaii et Vermont notamment, des groupes de « Droit à Mourir » tentent, encore en vain, de faire évoluer les choses. A New York, l'assistance au suicide est interdite. Les raisons évoquées²⁵ pour une telle retenue, sont de prohiber l'intention de tuer, de préserver la vie, de prévenir le suicide, de maintenir le rôle du médecin comme « soignant », de protéger les personnes vulnérables de l'indifférence, de préjudices et de pressions psychologiques et financières dans leur décision de terminer leur vie et d'éviter tout dérapage en direction de l'euthanasie active directe.

En Oregon, l'assistance au suicide est légalement autorisée, si elle est pratiquée par un médecin, pour les malades en fin de vie ; cette décision date de novembre 1997, lorsque la « loi sur la mort dans la dignité » (« Death with Dignity Act ») a été acceptée²⁶. Ceci suscite toutefois toujours des réactions dans l'opinion publique, avec des arguments psychologiques, religieux, philosophiques, déclarant cet acte irrationnel, immoral, contraire à l'éthique médicale, voire dangereux. Depuis lors, les groupements favorables tentent de démontrer que

le système fonctionne bien et que cette nouvelle loi n'a pas donné lieu à un quelconque abus. Les opposants, au contraire, déclarent que le contrôle par les autorités est insuffisant, ne permettant pas de détecter les éventuels abus. Quoi qu'il en soit, le débat introduit par la position de l'état d'Oregon aura sans doute au moins permis que les autorités américaines se penchent sur la problématique de la fin de vie, assurant ainsi le développement des soins palliatifs, et favorisant les efforts pour améliorer les conditions de prise en charge globale des personnes gravement malades.

En 2001²⁷, John Ashcroft a débuté une lutte contre l'autorisation en Oregon de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. La Cour suprême des Etats-Unis a tenté de s'arroger le droit de rendre nul cet arrêté, prétextant qu'il viole un arrêté fédéral contrôlant l'administration de substances « contrôlées ». On permettrait en effet à la DEA (Drug Enforcement Agency) de vérifier, après la mort, la nature et le dosage des médicaments administrés du vivant du patient. Ceci reviendrait à terroriser le corps médical. Ainsi, un médecin préférerait laisser mourir un patient dans la douleur plutôt que de prendre le risque de se voir accuser de sur-prescription, de plus par des personnes n'ayant aucune connaissance médicale.

La loi de l'Oregon²⁸ indique notamment que : le patient doit être un adulte, résidant en Oregon, capable de discernement; il doit souffrir d'une maladie terminale ; il doit faire 3 demandes au médecin, 2 orales (à 15 jours d'intervalle au moins), et 1 écrite, devant 2 témoins ; celles-ci doivent être documentées ou notées dans le dossier médical du patient ; un second médecin doit confirmer le diagnostic terminal de la maladie et la volonté du patient ; le médecin doit informer le patient des alternatives possibles – soins de confort, contrôle de la douleur ; il serait coupable de forcer un patient à faire une demande ou de détruire une renonciation du patient. Toute prescription pour une substance létale doit être annoncée au Department of Human Services (DHS).

La drogue létale utilisée en Oregon est le sécobarbital ou le pentobarbital.

Le 5 mars 2009, la loi « Death with Dignity » est entrée en vigueur dans l'Etat de Washington, après avoir été approuvée par une importante majorité d'électeurs de l'Etat, lors d'un référendum en novembre 2008. Au contraire, dans l'Etat de Géorgie, quatre membres du réseau « Final Exit Network » ont été arrêtés, pour avoir notamment aidé un homme de 58 ans, atteint d'un cancer ORL, à se suicider.

Récemment, c'est l'Etat de Washington qui a introduit l'autorisation de l'assistance au suicide par voie de jurisprudence. En effet, la Cour suprême de cet Etat a renversé, le 31 décembre 2009, un jugement qui déclarait illégal l'assistance au suicide d'une personne en phase terminale.

Après le décès de Terri Schiavo, en 2005, plusieurs états ont introduit des statuts dont le but est de rendre plus difficile l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez des patients incapables de discernement. Par exemple, au Minnesota, le « Starvation and Dehydration Prevention Act » part d'une présomption que « la personne incapable de discernement aurait souhaité recevoir une nutrition et une hydratation suffisante à assurer le maintien de sa vie ».

2. EN SUISSE

En **Suisse**, le Code pénal protège la vie. Ainsi, il condamne l'euthanasie active directe, même si celle-ci est demandée par le malade (volontaire). Ce principe est régi par l'article 114 du

code pénal suisse (meurtre sur la demande de la victime) qui condamne « celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci ». Dans le cas de l'euthanasie active directe involontaire, les articles de loi faisant foi sont le 111 (meurtre) et le 113 (meurtre passionnel) du Code pénal.

L'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive ne sont pas expressément réglées dans le Code pénal actuel, mais sont considérées comme en principe admises.

En revanche, le Code pénal suisse ne réprime pas, en l'absence de mobile égoïste, par son article 115, l'aide, médicale ou non, au suicide. En effet, l'article 115 stipule que « celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ». Il est intéressant de noter que la modification de ce texte, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2007, démontre une réduction de la peine par rapport à la version précédente, laquelle exprimait une punition par la réclusion pour 5 ans au plus ou par l'emprisonnement.

Il découle de l'article 115 que l'accompagnant n'est pas punissable s'il n'est pas animé par un mobile égoïste. Par mobile égoïste, on entend que l'auteur doit tendre principalement à satisfaire ses intérêts personnels, que ceux-ci soient matériels ou affectifs ; par exemple, il veut hériter des biens de la personne qui se suicide, se libérer ainsi d'une obligation d'entretien, se venger ou se défaire d'une personne détestée ou d'un rival (assouvissement d'une vengeance,...); pour qu'il y ait mobile égoïste, il ne suffit pas que l'auteur agisse dans l'indifférence. Par ailleurs, l'infraction doit être intentionnelle pour être punissable : une négligence (par exemple, laisser par inadvertance des médicaments dangereux à disposition d'une personne déprimée) n'est pas punissable.

La pratique de l'assistance au suicide repose donc sur une interprétation a contrario de cet article de loi²⁹. Cette pratique a été légitimée au niveau politique lors du débat du 11 décembre 2001 au Conseil National.

Un autre élément requis selon l'interprétation de la loi est une capacité de discernement préservée du patient qui met fin à ses jours. Il y a suicide lorsqu'une personne cause volontairement sa propre mort. Il faut donc que le processus qui entraîne la mort soit dans sa maîtrise³⁰.

Le suicide n'est pas une infraction en droit suisse, de sorte que la personne qui tente de se suicider n'est pas punissable³¹. Le législateur a en revanche estimé que la participation accessoire au suicide d'autrui devait être réprimée ; dès lors que le suicide n'est pas une infraction, il a érigé l'incitation et l'assistance au suicide en infraction autonome.

Savoir si une personne qui se suicide est capable de discernement est une question controversée. Toutefois, si l'auteur manipule une personne dépourvue de discernement comme s'il s'agissait d'un instrument, il apparaît que c'est son comportement et sa volonté qui sont la cause de la mort et l'auteur doit être poursuivi pour homicide intentionnel.

Dans son arrêt du 3 novembre 2006 (ATF 133/58SS), le Tribunal Fédéral (TF), suite à une demande de remise de pentobarbital de sodium à un membre de l'organisation Dignitas atteint de troubles psychiatriques sans aucune maladie organique, a confirmé le caractère obligatoire d'une ordonnance médicale pour obtenir la potion mortelle³². Par la même occasion, le TF a

confirmé que chaque être humain capable de discernement – même atteint de troubles psychiques – a le droit, garanti par la Constitution et la Convention Européenne des droits de l’homme, de décider de la manière et du moment de sa propre mort. Ce droit appartient au droit à l’autodétermination. Il n’existe cependant pas pour la personne qui veut mourir un droit à l’accompagnement. Le TF a souligné que l’assistance au suicide pour une personne psychiquement atteinte est délicate et que toute évaluation exige nécessairement un rapport détaillé d’un spécialiste en psychiatrie.

L’article 115 du Code pénal n’a rien de médical³³ : « Face à une demande d’assistance au suicide, le médecin et le malade sont d’abord renvoyés à leur commune humanité plutôt qu’à des rôles sociaux prédéterminés ».

L’adjonction d’un article de loi autorisant l’assistance au suicide, voire l’euthanasie active directe sous certaines conditions bien spécifiques et strictes, a été en discussion. Cela n’était, bien sûr, pas sans soulever des débats animés au sein des milieux médical et ecclésiastique notamment. Actuellement, la tendance est plutôt à la restriction de l’assistance au suicide. Cet aspect sera discuté dans le sous-chapitre « POLITIQUES », p. 83.

La particularité en Suisse est que l’accompagnant ne doit pas nécessairement être un médecin, contrairement à la pratique des Etats d’Oregon, de Montana et de Washington, du Luxembourg, de la Belgique et de la Hollande.

Bien que l’assistance au suicide ne soit pas réprimée par la loi suisse et donc, pratiquée dans de nombreux cantons, la procédure judiciaire qui suit ce type de décès varie passablement d’un canton à l’autre, avec des démarches plus ou moins lourdes, tant pour les familles que pour les accompagnants. Le canton de Genève est particulièrement souple en la matière et la procédure allégée par l’autorité judiciaire, puisque le corps du défunt, après examen par le médecin légiste sur le lieu du décès, ne fait, en principe et en l’absence d’obstacle médico-légal, pas l’objet d’une autopsie, mais est remis immédiatement à la disposition de la famille, qui peut organiser les obsèques à sa convenance.

Dans un autre registre, dans le but de lutter contre l’acharnement thérapeutique, plusieurs cantons (Valais, Genève, Lucerne, Neuchâtel et Zurich) ont légiféré pour reconnaître la force juridique des testaments de vie (ou directives anticipées).

Dans le nouveau droit de la tutelle, adopté en 2008, les articles 370 et suivants posent une législation fédérale dans les conditions des directives anticipées.

D’autres lois peuvent intéresser, de manière plus indirecte, l’assistance au suicide :

- L’article 127 du Code pénal : « Celui qui, ayant la garde d’une personne hors d’état de se protéger elle-même ou le devoir de veiller sur elle, l’aura exposée à un danger de mort ou à un danger grave et imminent pour la santé, ou l’aura abandonnée en un tel danger sera puni d’une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d’une peine pécuniaire. »
- La Constitution fédérale, qui défend clairement la dignité humaine :

Art. 7 : La dignité humaine doit être respectée et protégée.

- Il est indiqué, dans l'art 34 de la Constitution vaudoise que toute personne a droit aux soins médicaux essentiels et à l'assistance nécessaire devant la souffrance et que toute personne a le droit de mourir dans la dignité.
- Article 11 alinéa 1 de la loi fédérale sur les stupéfiants: "Les médecins et les médecins-vétérinaires sont tenus de n'employer, dispenser ou prescrire les stupéfiants que dans la mesure admise par la science". Cette loi est aussi très permissive et donne une marge de décision importante au médecin.

Les différentes lois et pratiques en vigueur dans chaque pays démontrent les profondes différences qui caractérisent le thème de l'euthanasie et l'assistance au suicide à travers le monde. Elles démontrent également qu'en matière d'éthique (laquelle détermine grandement la teneur des lois) rien n'est simple, que cela dépend de nombreux facteurs, notamment religieux et sociétaux, qui sont difficilement ébranlables.

VI. RÔLE DU MEDECIN LEGISTE

Lors d'une assistance au suicide pratiquée par un médecin, il est déconseillé, pour des raisons de transparence, que ce médecin rédige lui-même le constat de décès.

De toute manière, du fait qu'il s'agit d'un décès de cause non naturelle, le médecin ou l'accompagnateur qui se trouve sur place devra avertir le juge instructeur ou la police.

A Genève, par souci de cohérence, une procédure a été mise en place, en accord avec la police et le Centre Universitaire Romand de Médecine Légale (CURML). La procédure étant légèrement différente selon les cantons, celle indiquée ci-après correspond à la pratique adoptée dans le canton de Genève.

Cette procédure est respectée par l'association EXIT, raison pour laquelle nous avons connaissance de tous les cas d'assistance au suicide qu'elle pratique. Au contraire, nous n'avons aucune garantie que des assistances au suicide éventuellement effectuées par d'autres médecins indépendamment de cette association soient officiellement annoncées, soit par méconnaissance des démarches à effectuer, soit par crainte (non fondée) de poursuites judiciaires.

A Genève, c'est la Brigade du commissariat qui s'occupe des décès au sein de la police et qui se rendra sur le lieu même du décès. Le médecin légiste va également être appelé à se déplacer sur le lieu du décès.

Le médecin légiste qui intervient va d'abord s'entretenir brièvement avec l'accompagnateur (trice) ou le médecin ayant assisté le malade, ainsi qu'avec les proches du défunt, s'ils sont présents.

Il vérifiera ensuite l'existence des documents requis, à savoir :

- une attestation récente de la capacité de discernement du patient, établie par son médecin traitant. En effet, du fait que nous intervenons en aval et non en amont du décès du malade, nous n'avons aucun moyen objectif de vérifier cet aspect essentiel,

- un rapport médical, également établi en principe par le médecin traitant du patient, indiquant les diagnostics, ainsi que les traitements dont a bénéficié le malade, ainsi qu'éventuellement une appréciation de l'invalidité engendrée par sa pathologie,
- le protocole fourni par l'accompagnateur (trice) de l'association EXIT, dûment rempli, indiquant notamment les personnes présentes, le déroulement des événements (moment de l'absorption du pentobarbital, sa quantité, moment de la perte de connaissance, moment du décès) et les noms des policiers et du médecin légiste intervenus.

La question de la capacité de discernement du malade est importante (2) : en effet, si la victime n'a pas sa capacité de discernement, elle n'a pas pu agir selon un choix libre, et donc les personnes impliquées pourront être rendues coupables d'homicide (article 111 et suivants du Code pénal). Cela peut être le cas, par exemple, si la victime souffre d'une maladie psychiatrique. Toutefois, l'article 115 pourrait trouver application si la maladie psychiatrique dont souffre la victime est stabilisée, c'est-à-dire, si elle se trouve dans un état de lucidité passagère (*lucidum intervallum*) au moment de l'acte.

Dans un 3^{ème} temps, le médecin légiste examinera le corps du défunt. Le but de cet examen est d'une part de vérifier si l'estimation du moment du décès est compatible avec l'heure indiquée par les personnes présentes, et d'autre part de s'assurer qu'il n'y a pas de signes de violence ou de lésions traumatiques, ni de traces d'injection, qui pourraient évoquer par exemple une administration intraveineuse du pentobarbital.

Suite à ces vérifications, le médecin légiste établit un constat de décès. Après concertation avec le médecin légiste, et sans évidence d'obstacle médico-légal et/ou éthique, l'inspecteur de police délivre un document intitulé « Nihil obstat », signifiant « Rien ne s'oppose », lequel permet, accompagné du constat de décès établi par le médecin, l'inhumation du corps. De ce fait, la restitution du corps à la famille est, dans la très grande majorité des cas, immédiate, permettant ainsi aux proches de débiter le processus de deuil de manière sereine.

Ainsi, le rôle du médecin légiste lors d'un décès suite à une assistance au suicide est essentiel. En effet, il permet une vérification évitant des dérapages que certains craignent. Pour les familles et l'association EXIT ou tout médecin qui pratiquerait une assistance au suicide, c'est également une reconnaissance que l'acte a été pratiqué en toute légalité, selon les règles éthiques en vigueur et en toute transparence.

La procédure telle qu'elle est appliquée à Genève permet aux familles de pouvoir effectuer immédiatement les démarches auprès des Pompes funèbres en vue des funérailles.

Il est évident que tout abus ne peut de cette manière pas être totalement évité. En particulier, le médecin légiste n'est pas auprès du malade au moment du décès, pour attester de la capacité de discernement, ni pour assurer que le patient a absorbé lui-même le pentobarbital, sans intervention d'autrui. Cependant, l'absolu n'existant jamais, il semble évident de travailler sur la confiance, à savoir que les médecins (ou l'association EXIT), lorsqu'ils accompagnent de cette façon un patient, le font à la demande expresse et répétée de ce dernier, et dans un esprit de compassion.

Le seul moyen de pallier à ces incertitudes serait la présence du médecin légiste au chevet du patient avant que ce dernier n'absorbe le pentobarbital, pour un court entretien d'une part, et, d'autre part, pour s'assurer que le patient prenne la substance létale lui-même, et sans pression évidente d'autrui.

VII. SOINS PALLIATIFS

Un mouvement de soins palliatifs s'est créé en Grande-Bretagne au XIX^{ème} siècle pour les patients cancéreux³⁴. Un siècle plus tard, Cecily Saunders se consacrait au soulagement de la douleur dans les hospices caritatifs (St Christopher). Le cocktail de Brompton a été élaboré en Angleterre dans les années '60 par l'équipe de Cecily Saunders, dans le but de soulager les malades. Il était composé de morphine, d'héroïne et de sirop de sucre. Sa version américaine était dépourvue d'héroïne. Il n'est plus utilisé aujourd'hui, remplacé par la morphine buvable ou retard. Toutefois, les premières utilisations médicales de la morphine remontent à 1819. Vers 1970, Elisabeth Kubler-Ross décrit une approche psychologique de la fin de vie. Au début des années '80, l'OMS a développé une initiative globale visant à une meilleure prise en charge des douleurs dans les maladies néoplasiques, notamment par la disponibilité et l'utilisation des opioïdes dans le monde entier. Ceci a joué un rôle important dans le développement des soins palliatifs³⁵.

C'est alors qu'en Suisse se sont développés des programmes de prise en charge palliative, en particulier ambulatoires.

Mais, jusqu'à une époque très récente (années '80), la douleur faisait partie d'un déni quasi général de la part du corps médical⁷. Elle existait, comme symptôme d'alerte utile au diagnostic des maladies, mais son soulagement n'était pas une priorité. Elle était en quelque sorte le prix à payer, notamment pour guérir (voir des phrases souvent entendues, telles que « il faut souffrir pour être belle » ou encore « tu enfanteras dans la douleur » !). De nos jours, par l'amélioration des soins palliatifs, les médecins sont beaucoup plus attentifs à la douleur ; ceci constitue un grand pas en avant, car la douleur qui dure anéantit celui qu'elle ronge, le recroqueville, l'immobilise et l'enferme dans la désespérance.

En France³⁶, ce n'est que dans les années '90 que la morphine a été couramment utilisée par les médecins. En effet, la crainte était de provoquer une dépression respiratoire ou de hâter la mort ; on disait également que la morphine à faible dose était inefficace et, qu'à hautes doses, elle risquait de créer une dépendance.

L'utilisation de la morphine se base sur 2 principes : ne pas laisser la douleur s'installer, et ne pas attendre la demande du malade ; elle doit être administrée à heures fixes, de façon régulière, à un malade apaisé, qui ne vit pas dans la hantise de la souffrance (ce principe a été acquis dans les années '70).

Les soins palliatifs offrent une prise en charge à des personnes souffrant d'une affection incurable. Il est toutefois concevable d'assurer une prise en charge palliative en complément des traitements à visée curative. Il convient de distinguer le « traitement palliatif », qui peut durer plusieurs mois ou années et le « soin palliatif », terme qui évoque que la mort est proche. Le but de la prise en charge palliative est de valoriser le temps qu'il reste à vivre en soulageant les souffrances et de maintenir la meilleure qualité de vie possible. Les soins

palliatifs sont définis, selon les statuts de la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs ainsi : « La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Son but est de soulager la souffrance, les symptômes et d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

En France³⁷, l'Assemblée Nationale d'abord, puis le Sénat, ont voté en 2005 la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle vise en particulier à fixer l'interdiction d'une obstination thérapeutique déraisonnable, permettant ainsi d'évoluer d'un objectif curatif vers une option de soins palliatifs. Si la personne n'est plus en état de communiquer, la personne de confiance qu'elle aura désignée sera consultée et, le cas échéant, des directives anticipées seront prise en compte.

Selon une définition de 2002, l'Organisation mondiale de la santé (OMS)³⁵ indique que les soins palliatifs :

- assurent le soulagement de la douleur et d'autres symptômes générateurs de détresse,
- reconnaissent la mort en tant que processus naturel,
- ne tendent ni à prolonger la vie ni à hâter la mort,
- intègrent les aspects psychologique et spirituel de la prise en charge du malade,
- offrent un soutien permettant au malade une vie aussi active que possible jusqu'à la mort,
- offrent un soutien aux familles,
- assurent une prise en charge pluridisciplinaire,
- améliorent la qualité de vie et peuvent aussi influencer positivement le cours de la maladie,
- sont applicables précocement, conjointement avec d'autres thérapies actives, telles que chimiothérapie ou radiothérapie.

Il est important de noter que, selon la définition de l'OMS de 2002, les soins palliatifs ne se limitent pas aux maladies cancéreuses, mais sont valables pour toute maladie chronique évolutive. Les soins palliatifs sont encore souvent associés à la prise en charge de patients mourants et leur utilité à un stade précoce de la maladie en termes de soulagement des symptômes et de promotion de la qualité de vie est méconnue³⁸.

Un point important à relever est que le malade et son entourage sont pris en considération comme un « ensemble » placé au centre de l'attention des différents professionnels de l'équipe interdisciplinaire.

Les soins palliatifs sont à disposition au domicile du patient, permettant ainsi souvent à la personne de rester dans son environnement intime. Ceci est important car, selon un sondage publié en 2006, 67% du public et 76% des soignants préféreraient mourir à la maison³⁹.

Ceci ressort également d'un article publié en 2009⁴⁰, où il est rapporté que beaucoup de personnes malades souhaitent, sinon décéder, du moins rester aussi longtemps que possible à la maison. Cela représente toutefois un défi par la complexité de la prise en charge. Les patients présentent souvent plusieurs symptômes en même temps (douleurs, confusion,...), difficiles à gérer, les proches sont lourdement mis à contribution, l'état du malade peut fluctuer rapidement, souvent de manière imprévisible, la disponibilité des soignants doit être importante.

Environ 50% des malades ayant projeté initialement de décéder à domicile sont hospitalisés en fin de vie. Cette hospitalisation est due une fois sur deux à l'épuisement des proches. En effet, ces derniers assurent en général environ 80% de la surveillance et de la prise en charge, de jour comme de nuit.

Les soins palliatifs sont aussi dispensés en milieu hospitalier, soit dans une unité spécifique de soins palliatifs, soit par une équipe mobile, ou finalement en EMS, par l'intervention d'une équipe spécialisée, sur demande de la direction.

Les symptômes à soulager en priorité sont ceux à l'origine de la souffrance. Parmi une liste non exhaustive³, on peut mentionner :

- la douleur, qui peut être combattue dans plus de 90% des cas,
- la fatigue extrême chez un patient cachectique dont les incontinences urinaires ou fécales peuvent provoquer des escarres de décubitus,
- la détresse respiratoire progressive qui peut s'accompagner d'épisodes de suffocation,
- les nausées et vomissements incoercibles, spontanés ou provoqués par une chimiothérapie ou par d'autres médicaments,
- l'angoisse et le constat d'une détérioration progressive et invalidante dont on se demande jusqu'où elle ira avant que la mort ne survienne,
- le sentiment de perte d'autonomie et de dignité.

D'autres symptômes sont à considérer: troubles cutanés (prurit, sueurs), troubles neuropsychologiques (insomnie, agitation, confusion).

Selon le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) français³⁷, la lutte contre la douleur – quelles que soient ses modalités et sa fin – non seulement n'est pas un crime, mais est un devoir pour tout soignant.

Parfois, des mesures très simples peuvent améliorer considérablement un symptôme. Par exemple, un patient qui est alité, mi-assis à 45° et ressent une dyspnée, peut être amélioré en rehaussant les genoux, car ceci évite que le poids du corps appuie sur le diaphragme.

La dyspnée est un symptôme très angoissant, qui entraîne une anxiété ; celle-ci, à son tour, aggrave la dyspnée, avec apparition d'un cercle vicieux.

Il est important de garder autant que possible les patients habillés, car la chemise d'hôpital a un effet dégradant et donne un sentiment d'être malade. Les services de gériatrie et de soins palliatifs sont attentifs à ce genre de détail.

Ces prestations sont assurées par une équipe pluridisciplinaire, comprenant au moins des médecins et des infirmières, mais auxquels peuvent s'ajouter divers autres spécialistes (aide-ménagère, aide-soignante, assistante sociale, art-thérapeute, diététicienne, ergothérapeute, pharmacien, physiothérapeute, psychologue, représentant spirituel,...). Cette collaboration⁴¹ nécessite l'acceptation et l'estime mutuelles ; ceci suppose la prise de conscience et la reconnaissance de ses propres limites et possibilités.

Il est particulièrement important de s'attacher à maintenir le statut social du patient, son autonomie dans la mesure du possible, et les liens affectifs avec ses proches⁴². Concernant la détresse morale ou existentielle, la thérapie de la dignité a été élaborée : il s'agit de permettre au malade de laisser, par un entretien semi-structuré, une trace des différents aspects de sa vie dont il souhaite que ses proches se souviennent. Une étude australo-canadienne a permis de démontrer que ce type d'intervention améliorerait le sentiment de dignité, réduisait le niveau d'anxiété et de dépression et limitait le désir des patients de mettre fin à leurs jours.

Actuellement, le réseau de soins palliatifs dans les diverses régions tend à s'étendre, permettant ainsi un meilleur accès pour la population à ce type de soins. En Suisse, toutefois, malgré un développement ces dernières années, l'offre reste insuffisante et disparate entre les cantons⁴³.

En effet, elle se concentre essentiellement dans les centres urbains et est réservée surtout aux patients souffrant d'un cancer. Pour les autres malades, les enfants et les personnes âgées, l'accessibilité reste insuffisante⁴⁴.

Le traitement de la douleur est un élément essentiel pour améliorer la qualité de vie des malades. Chez les patients souffrant d'un cancer⁴⁵, les manifestations douloureuses sont fréquentes. La prévalence des douleurs augmente avec la progression de la maladie. Ainsi, il existe une symptomatologie douloureuse chez environ 1/3 des malades à la phase initiale du traitement curatif, et chez 60 à 90% des malades avec des métastases. La douleur peut relever de 2 mécanismes physiopathologiques : par excès de nociception (somatique ou viscérale) ou neuropathique (résultant d'une lésion du système nerveux périphérique ou central). Les antalgiques sont à prescrire sans hésiter, sans crainte des effets secondaires. Les antalgiques non-morphiniques sont utilisés lors de douleurs faibles à modérées (niveau 1 de la classification de l'OMS) ; pour les niveaux 2 et 3, ce sont les agonistes morphiniques qui sont de mise.

Dans la pratique des soins palliatifs¹², les visées de la sédation peuvent être :

- une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple,
- une perte de conscience provoquée qui peut prendre la tournure d'un coma provoqué transitoire (sédation intermittente) ou d'un coma provoqué non transitoire (sédation prolongée).

On peut recourir à ces moyens en cas d'échec d'autres traitements (douleurs résistantes ou souffrances morales irréductibles).

Une des méthodes utilisées dans les unités de soins palliatifs pour soulager un ou plusieurs symptômes réfractaires est la « sédation palliative »⁴⁶. Il s'agit de l'administration d'une substance non opioïde, au dosage minimal nécessaire pour réduire l'état de conscience du patient, atteint d'une maladie avancée ou terminale. Le médecin a recours à ce type de traitement lorsque tous les autres traitements ont été tentés, sans avoir pu soulager le malade de manière adéquate.

Une des modalités est la sédation programmée, c'est-à-dire entreprise à un moment déterminé par le patient, son entourage et l'équipe soignante, en raison de symptômes réfractaires, et généralement continue jusqu'au décès.

Cette pratique n'accélérerait pas la survenue de la mort ; de ce fait, elle est à différencier de l'euthanasie. La mort peut survenir peu après l'installation de cette sédation, ou au contraire plusieurs jours ou semaines plus tard.

Cette pratique suscite de nombreux débats depuis 1990, date de la première publication à ce sujet. Certains la considèrent comme un traitement palliatif acceptable, pour autant qu'un certain nombre de pré-requis cliniques et éthiques soient remplis, évoquant les principes de bienfaisance, de proportionnalité et d'autonomie pour la justifier.

D'autres la désavouent, l'assimilant à une euthanasie déguisée ou à une « slow euthanasia », et dénoncent l'hypocrisie de cette pratique.

Une étude récente menée aux Pays-Bas révèle une augmentation de l'utilisation de la sédation profonde et prolongée, et une diminution des décès suite à une euthanasie.

Certains estiment qu'elle n'accélère pas la survenue du décès⁴².

Selon K. Moynier-Vantieghem et coll⁴⁷, la sédation palliative est un moyen de dernier recours qui peut offrir un soulagement transitoire, ou même définitif. Il s'agit d'une pratique éthiquement et médicalement validée. Les symptômes physiques tels que delirium, dyspnée, douleur sont les indications les plus fréquemment rapportées. La substance la plus utilisée est le midazolam, dont le seul effet est sédatif : il diminue l'état de vigilance du patient afin qu'il ne soit plus conscient de l'ampleur de ses symptômes. L'application d'une sédation palliative doit être rigoureuse et faite avec le consentement du patient, de son représentant légal ou de son représentant thérapeutique. Elle ne peut, selon ces auteurs, être confondue avec une forme déguisée d'euthanasie.

Etonnement, cette pratique ne suscite pas de controverse manifeste. Elle me semble toutefois donner un pouvoir démesuré aux médecins. En effet, si l'on peut raisonnablement imaginer que la décision d'induire une telle sédation se fait en consensus avec le patient, la décision de l'interrompre éventuellement ou de la prolonger revient entièrement au médecin ou à l'équipe soignante, selon leurs propres convictions éthiques.

Une étude⁴⁸ publiée en 2010 démontre qu'en Suède, une large proportion de médecins est favorable à ce type de procédé.

Prescrire des soins palliatifs⁷, ce n'est pas ignorer les soins curatifs possibles, c'est savoir opter pour une qualité de vie quand le mot « guérison » perd petit à petit son sens, c'est déplacer les buts à atteindre, remplacer progressivement durée par qualité. En raison de l'aspect répressif des lois¹², le médecin pourrait être incité à ne prescrire des antalgiques que jusqu'à un seuil où il est sûr de ne pas accélérer la mort. En cas de réponse insuffisante du patient, il préférerait ainsi le laisser souffrir, afin de se prémunir d'être accusé d'acte euthanasique. Cette façon d'agir, bien que peu humaine et éthique, ne pourrait toutefois pas être blâmée. Il s'agirait de sacrifier le devoir compassionnel d'apaisement de la souffrance à la règle du respect de la vie. On comprend ici combien il est parfois difficile pour le médecin de prendre position. Il doit trouver moyen de satisfaire au principe de bienfaisance (faire le bien du patient), sans faire entorse au principe de non-malfaisance (ne pas nuire). La règle du « double effet » semble répondre, au moins parfois, à cette exigence : « une action, y compris si elle produit des effets dommageables pour autrui, à condition que ceux-ci n'aient pas été visés mais surviennent seulement comme conséquences secondaires, est moralement acceptable ». L'effet peut avoir été prévu sans avoir été voulu ; le malus n'est pas voulu, il est la contrepartie dommageable du bonus. Dans ce sens⁴¹, une sédation de fin de vie ne doit pas être faite dans l'intention consciente de raccourcir la vie, même s'il s'agit là d'une conséquence possible que l'on ne peut exclure. C'est ainsi qu'elle se différencie de l'euthanasie active directe.

Lorsque l'on parle de dignité, il s'agit non seulement de l'esprit, mais aussi du corps. Les soins palliatifs ne peuvent pas tout pallier. Les antalgiques empêchent la douleur. Mais rien ne peut empêcher la dégradation du corps et le sentiment de rabaissement qui s'y associent parfois. La compréhension de la dignité est donc indissolublement liée à une représentation physique honorable de soi-même. Etre pour soi-même un objet d'abjection, c'est perdre son identité de sujet porteur de dignité.

Le langage utilisé par le malade grave peut être soit verbal (langage banal, symbolique, analogique, onirique, incohérent...) soit non verbal. Le mutisme est éprouvant. Le silence serein de la fin de vie est totalement différent. La mort est acceptée, voire attendue. L'écoute doit être inconditionnelle, sans trace de jugement ; dans le cas contraire, les confidences s'arrêtent.

Quelle que soit la forme du langage, il permet au malade de supporter la réalité. Il est donc essentiel de ne pas bloquer le dialogue. Il faut accueillir les propos du malade, même s'ils nous semblent incohérents, ou si l'on n'adhère pas à ses idées.

Avant de pouvoir accompagner un mourant de manière adéquate, il faut avoir fait un travail personnel sur la question de la perte et de l'impermanence de la vie. Il faut aussi arriver à accepter notre quasi-impuissance à infléchir le cours des événements, ce qui est parfois difficile pour les médecins. Il faut pouvoir montrer au malade, par notre propre attitude, que toutes les émotions ressenties sont importantes et qu'elles ont leur place.

Celui que nous accompagnons fait une expérience que nous n'avons pas faite et dont nous ne pouvons rien dire. Il nous met en contact avec quelque chose de proprement insaisissable.

La prise en charge palliative implique de respecter le mourant et la qualité du temps qu'il lui reste à vivre, de lui offrir des soins et une écoute ouverte et respectueuse. La mort n'est pas un échec, elle fait partie de la vie. Le « temps de mourir » a une valeur. C'est le temps des derniers échanges, de boucler la boucle, de se préparer à l'« après », quelle que soit la

représentation qu'on en ait. Cela nécessite une acceptation de l'inéluctable, de l'inévitable. On ne peut qu'éviter que cette étape ne se vive dans la solitude et l'abandon.

Cependant, mourir par une assistance au suicide ne signifie en aucun cas amputer ce « temps de mourir », au contraire. Ce choix survient à l'issue d'une longue et mûre réflexion, qui intervient justement quand le malade se sent prêt, qu'il a pu boucler la boucle, dire « au revoir », etc... C'est une façon de refuser de laisser le choix du moment au hasard, peut-être aussi par souci de ne pas vivre chaque jour dans l'angoisse que c'est peut-être pour aujourd'hui. Cela demande une force de caractère, une volonté et un courage immense.

La prise en charge palliative est bien sûr applicable à tout âge, mais le plus souvent utilisée dans des contextes oncologiques et gériatriques. Pour les patients souffrant d'une maladie tumorale⁴¹, il faut considérer qu'un cancer incurable est une maladie à survie limitée, avec des conséquences physiques, psychiques et sociales. Les traitements par chimiothérapie et radiothérapie peuvent être administrés à but curatif ou à but palliatif, en pesant le rapport coût-bénéfice, en particulier en terme d'effets secondaires.

Dans le domaine oncologique, il faut veiller à ne pas entreprendre de traitement peu prometteur, par peur de décourager le patient ; en effet, le cancer est souvent associé à l'incurabilité et la mort et le médecin peut être tenté de traiter le patient sans conviction quant à l'efficacité du traitement de peur d'aborder le sujet tabou de la fin de vie avec son patient. Notamment pour éviter ce type de situation, une dimension palliative (soulagement des douleurs, p ex) devrait faire partie de la prise en charge globale du patient dès son début.

En ce qui concerne les patients âgés, il existe souvent un ensemble de co-morbidités que l'approche palliative évite de traiter individuellement, avec une batterie de médicaments dont les interactions peuvent être néfastes. De plus, les douleurs chroniques sont souvent sous-estimées et insuffisamment combattues, sous prétexte qu'elles sont inévitables.

Chez les patients âgés, les expressions non verbales de la volonté, comme le refus de nourriture et de médicaments, doivent être respectées, après exclusion des causes traitables. Ici peuvent aussi intervenir les directives anticipées.

Chez les personnes en fin de vie, la notion de bonne mort ne peut être définie par des critères objectifs, mais dépend des perceptions individuelles très variées. Il faut soulager les symptômes et éviter les thérapies lourdes. Les souffrances et les douleurs doivent être soulagées, même si cela a des effets sur la durée de vie. La modification de la durée de vie en particulier son abrègement est en général sur-estimée. Il faut tenter de maintenir la communication du patient, dans les limites possibles selon la sédation. Une sédation induisant un état comateux ne peut être introduite qu'avec le consentement du patient. La difficulté des soignants ou des proches à supporter la souffrance du malade ne justifie pas une sédation, si elle va à l'encontre du choix du patient.

De bons soins palliatifs et l'accessibilité à une demande d'assistance au suicide ne sont pas en opposition, mais doivent être complémentaires¹; ils doivent être laissés à la liberté du choix du patient qui seul aura les critères nécessaires et suffisants pour déterminer si la qualité de vie qui lui reste à vivre est satisfaisante ou non.

Les soins palliatifs d'une part et l'euthanasie volontaire et l'assistance au suicide d'autre part sont souvent regardés comme opposés⁴⁹. Cette attitude est néfaste et dangereuse : en effet, si chacun ignore l'expérience de l'autre, cela peut certainement amener à une sur-simplification

de la position de l'autre ; par ailleurs, cela empêche une remise en question qui est nécessaire pour avancer ; finalement, ces différentes options travaillent à la même cause, à savoir la fin de vie.

Il est essentiel de continuer à développer les soins palliatifs, qui permettent souvent au malade de finir sa vie naturellement, de façon digne. Il est intéressant de voir que plusieurs études^{50,51,52} démontrent que les demandes d'assistance au suicide font suite le plus souvent à un sentiment de perte d'autonomie ou de perte de dignité, beaucoup plus rarement de douleurs, ou autre souffrance physique.

La Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs (SSMSP)⁵³ donne quelques points par lesquels soins palliatifs et assistance au suicide s'opposent : un des enjeux des soins palliatifs est le respect de la vie et de son terme naturel, ce qui n'est pas le cas de l'assistance au suicide. Les soins palliatifs considèrent la personne malade et son entourage comme un ensemble, placé au centre de l'attention des différents professionnels de l'équipe interdisciplinaire ; les associations d'assistance au suicide prennent certes en considération les proches, mais leur centre d'activité se situe autour du patient lui-même et de sa demande. Les soins palliatifs contribuent, pour la personne malade, au maintien d'une estime et d'une image d'elle-même, facteur important également pour l'entourage. Aucune traitement ni médicament n'est administré dans le but de provoquer la mort (euthanasie) ; mais aucune mesure n'est non plus prise dans le but de prolonger la vie à tout prix (acharnement thérapeutique). Les soignants de l'équipe de soins palliatifs, confrontés à l'ambivalence de certaines personnes malades entre désir de mort et de vie, mettront tout en œuvre pour améliorer cette situation, mais ils ne proposeront jamais une aide active à la mort. A noter que, selon mes constatations, les personnes qui demandent l'assistance au suicide n'ont aucunement ce type d'ambivalence.

Un sondage de l'Association Suisse de Soins Palliatifs⁵⁴, auprès de ses 276 membres, dont 90 médecins a montré :

Personnes qui accepteraient de participer personnellement à :

- une assistance au suicide : médecins : 8% ; autres (soignants d'unités de soins palliatifs) : 4%
- une euthanasie directe active à la demande du patient : médecins : 3%, autres : 3%
- une euthanasie sans la demande du patient : médecins : 4%, autres : 3%

Les réponses aux autres questions posées étaient:

- je soutiens la législation autorisant l'assistance au suicide : 46%
- l'euthanasie active directe devrait être légalisée : 27%
- l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe devraient être autorisées pour les patients psychiatriques : 15%
- je serais prêt à pratiquer l'euthanasie active directe si elle était légalisée : 19%.

Concernant ces questions, il n'y avait pas de différence entre médecins et autres soignants.

La maladie, la souffrance et la mort font partie intégrante de la vie. C'est en fonction de cette réalité trop souvent occultée que les soins palliatifs se sont développés en Suisse ces dernières décennies.

La position de la SSMSP sur l'euthanasie est fondée sur un questionnaire qui a été adressé aux membres de cette association et dont il ressort que les désirs de mort chez les personnes gravement malades sont très souvent l'expression d'un accablement physique ou psychique, dû aux douleurs, à la dyspnée, à l'humeur dépressive ou à des conflits familiaux. Avec des traitements spécialisés, les demandes d'euthanasie ou d'assistance au suicide s'avèrent en général passagères ou peuvent être évitées^{43,55,56,57,58}.

Toutefois force est de constater que les demandes d'assistance au suicide sont une réalité, même pour des patients bénéficiant de soins palliatifs de qualité et aboutissent, dans un certain nombre de cas, à un passage à l'acte. La même constatation est faite aux Pays-Bas pour l'euthanasie.

En ayant côtoyé plusieurs personnes qui ont mis fin à leurs jours dans le cadre d'une assistance au suicide, j'estime que la réalité est en effet beaucoup plus complexe. Pour les cas auxquels j'ai été confrontée, une telle demande émanait de personnes tout à fait saines d'esprit, sans signe aucun de manifestations d'ordre dépressif, dont les douleurs et autres symptômes avaient été pris en charge du mieux qu'il était possible, mais qui étaient arrivées à la constatation que leur vie en l'état n'était plus digne. Il s'agissait de personnes ayant vécu plein d'expériences enrichissantes, qu'elles avaient menées par choix, et qui, en toute connaissance de cause, choisissaient de rester maîtres des derniers instants et du choix de leur fin de vie, plutôt que d'attendre jusqu'à ne plus pouvoir prendre ce type de décision. Une décision de demande d'assistance au suicide n'est en effet jamais prise à la légère, et le fait de m'entretenir avec le malade m'a chaque fois persuadée que cette décision était le fruit d'une longue réflexion et d'un cheminement que la maladie et les souffrances avaient, sur des semaines, voire des mois, mené le patient à effectuer.

L'accès aux soins palliatifs est essentiel et doit dans tous les cas être proposé et suggéré au patient. Cependant, lui seul est à même de ressentir et de choisir ce qui lui convient le mieux. L'humilité du personnel soignant devrait ici être prioritaire et laisser la porte ouverte du libre choix aux malades, même si cela peut engendrer un sentiment d'impuissance auprès du soignant. Les soignants ont souvent de la difficulté à lâcher prise ; ils éprouvent un sentiment d'échec lorsque la mort survient, et, par conséquent, le fait, pour un patient, de la souhaiter et de la demander leur est difficilement tolérable.

La difficulté pour certains soignants d'unités de soins palliatifs d'accepter et d'entendre une demande d'assistance au suicide est toujours présente, ainsi que cela ressort d'un article paru récemment⁵⁰. Cet article indique que le soignant devra entendre la demande du patient, ne pas le juger, quelle que soit sa propre opinion sur le sujet de l'assistance au suicide. Il devra cerner la ou les causes de la souffrance à l'origine de cette demande et tenter d'y apporter une réponse, ou du moins de l'atténuer. La mission des soignants est de soulager jusqu'au terme naturel de la vie, de persévérer quelle que soit la situation dans la recherche de moyens pouvant procurer une atténuation voire une disparition des symptômes physiques ou psychiques et une amélioration de la qualité de la fin de vie. Les équipes prennent actuellement conscience qu'inéluctablement quelques patients vont quitter leur service et

rentrer à domicile pour cet acte ultime. Les démarches en vue d'une assistance au suicide seront faites par le patient lui-même, jamais par les équipes. Les auteurs évoquent le fait que l'on parle beaucoup de la liberté de tout citoyen d'obtenir une aide au suicide, mais qu'il est très rarement fait mention de la liberté du soignant.

Je pense qu'il y a là erreur, car il est tout à fait évident, y compris pour les « partisans » de l'assistance au suicide, que cet acte ne doit être réservé qu'à des situations médicales exceptionnelles ; par ailleurs, l'éthique du soignant doit être préservée ; il est donc en droit d'adresser le patient vers un autre confrère. C'est d'ailleurs aussi le cas en ce qui concerne la pratique de l'interruption volontaire de grossesse.

Comme le dit le Dr J. Sobel³², si le patient souhaite lâcher prise avec sa vie, sa compétence morale doit primer sur celle du médecin, dans la mesure où il a sa capacité de discernement et que c'est lui qui va décéder. L'auteur indique que la liberté de refuser que l'assistance au suicide se pratique dans les murs des services de soins palliatifs semble majoritairement prônée dans les établissements romands. Ceci risque, à mon avis, de poser problème, dans le cas où le patient n'est plus en état de rentrer à domicile, dans des conditions éthiquement acceptables, en raison de son état de santé sévèrement atteint. Ce type de situation, peu fréquente dans une unité de soins aigus (mais malgré tout envisagée par les directives du CHUV et des HUG) est beaucoup plus probable dans une unité de soins palliatifs.

La dignité est propre à l'homme⁴¹, elle lui est inhérente et n'est pas liée à un état de conscience ou à un contexte particulier. Les soignants doivent respecter la dignité du patient et cela inclut le respect de son autonomie. Le patient capable de discernement décide du déroulement, de l'interruption ou du renoncement à une mesure médicale proposée, après en avoir été informé de façon complète et adaptée (consentement éclairé). S'il est devenu incapable de discernement, il faut dans la mesure du possible respecter sa volonté présumée (d'où l'importance pour les médecins d'aborder suffisamment rapidement avec leurs patients l'opportunité de rédiger des directives anticipées et éventuellement de désigner un représentant thérapeutique).

Le patient est au centre des décisions, lors de prise en charge médicale⁵⁷ ; cela vaut bien sûr aussi dans le cadre des soins palliatifs. Le patient doit être éclairé, c'est-à-dire recevoir les informations nécessaires pour pouvoir participer au processus décisionnel concernant sa santé. Depuis plus de vingt ans, l'accent est mis sur l'autonomie du patient. Il n'est plus question de privilège thérapeutique (liberté que l'ancienne déontologie donnait au médecin de choisir, arbitrairement, ce qu'il jugeait bon que le patient sache ou pas) ; on peut toutefois admettre, dans des situations exceptionnelles, une exception thérapeutique (à savoir limiter ou retarder transitoirement l'information). Les compétences scientifiques du médecin ne sont toutefois pas mises en cause, et celui-ci doit faire preuve de la psychologie et du discernement professionnels voulus. De ce fait, il ne faut pas, à l'inverse d'un paternalisme exagéré, confronter le malade de manière indiscriminée, à une avalanche d'indications de pertinence discutable.

La demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide existe également chez des personnes qui bénéficient de soins palliatifs de qualité⁵⁸. Dans une étude réalisée par Georges et coll, il est apparu que les patients qui ont eu recours à l'euthanasie souffraient plus fréquemment de douleurs, vomissements, nausées, toux et d'un sentiment de mal-être (raisons pouvant expliquer la demande d'euthanasie). Les personnes qui n'y ont pas eu recours étaient plus

souvent confuses, avec des problèmes de conscience. La prise en charge médicale globale ne différait pas entre les 2 groupes et était considérée par les médecins comme adéquate.

Le manque d'accès à des soins palliatifs de qualité ne semble être qu'une raison mineure pour faire une demande d'euthanasie. Ceci va à l'encontre de la prise de position de la SSMSP qui déclare que « tant que l'accès aux soins palliatifs n'est pas assuré partout en Suisse, nous ne devrions pas favoriser un ancrage légal de l'assistance médicale au suicide ou de l'euthanasie active directe ».

De plus, contrairement à des idées reçues, le nombre de symptômes psychosociaux (anxiété, sentiment de désespoir, ...) était plus important chez les patients n'ayant pas demandé l'euthanasie. Pour ces raisons, on pourrait imaginer qu'une demande de la part de tels patients n'aurait de toute façon pas été acceptée. La prévalence de patients avec dépression (traitée ou non) était la même dans les 2 groupes.

Un groupe de travail³, constitué de 14 experts, a été nommé par le Conseil National ; il a rendu, en 1999, un rapport qui indiquait que l'importance des soins palliatifs et la nécessité de leur développement n'étaient mises en doute par personne.

Fin mai 2006, l'ASSM⁴¹ a approuvé définitivement les directives médico-éthiques et recommandations sur les soins palliatifs. Elles ont fait suite aux dernières directives qui dataient de 1995.

L'ASSM, dans ses nouvelles directives, indique que les soins palliatifs :

- respectent la vie et acceptent sa finitude
- respectent la dignité et l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins
- sont proposés indépendamment de l'âge du patient souffrant d'une maladie incurable et évolutive
- cherchent à soulager au mieux les symptômes difficiles à supporter comme les douleurs, les difficultés respiratoires, les nausées, les angoisses et la confusion
- prévoient également des mesures de réhabilitation, diagnostiques et thérapeutiques améliorant la qualité de vie du patient.

Les soins palliatifs font l'objet de malentendus malheureux, tels que :

- tous les symptômes peuvent être soulagés à tout moment
- tous les traitements qui soulagent sont des soins palliatifs
- les soins palliatifs se réduisent à l'assistance au décès
- l'introduction de soins palliatifs correspond au renoncement à des traitements curatifs.

Et d'attentes déraisonnables :

- la diminution des demandes de suicide assisté ou d'euthanasie dans n'importe quelle situation
- la mort peut être influencée de telle façon qu'elle soit toujours douce.

De point de vue politique, la Confédération et les cantons ont récemment décidé de promouvoir les soins palliatifs en Suisse⁵⁹. Le but est de fixer des objectifs contraignants en vue de combler les lacunes constatées. Pour ce faire, le 22 octobre 2009, a été adoptée la « stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 ».

VIII. DIRECTIVES ANTICIPEES

Les décisions concernant la santé ont un caractère intime. L'idée que l'on se fait d'une vie digne est aussi purement personnelle et individuelle. C'est pourquoi, un médecin, même s'il agit selon les règles de l'art et au plus près de sa conscience, ne répondra pas forcément aux attentes d'un patient dans une situation donnée, en toute connaissance de cause. De ceci découle l'importance pour chaque individu de pouvoir donner des indications précises sur ses choix en matière de prise en charge médicale, également pour le cas où il se trouverait dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté.

La déontologie médicale⁶⁰ requiert de traiter tout patient en tenant compte de sa personnalité, de sa volonté et de ses droits. Lors d'une situation d'urgence, il arrive que le patient perde sa capacité de discernement ou souffre de troubles de la conscience. Le principe de « traiter d'abord, questionner ensuite » s'applique alors régulièrement, du fait du peu de temps à disposition. C'est pourquoi la loi (loi genevoise sur la santé, article 49) autorise le médecin à « agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci » s'il n'est plus en état de consentir aux traitements initiés. Mais les trop rares études sur ce sujet semblent indiquer que cela laisse un champ trop large à l'interprétation.

Trois études suisses⁶⁰ ont montré des résultats quelque peu inquiétants, à savoir :

- un pourcentage d'ordres de DNR (do not resuscitate) plus élevé que dans d'autres pays est attribué à l'entrée à l'hôpital
- les patients ou leur famille ne sont impliqués dans cette décision que dans 6 à 17% des cas
- l'âge croissant, ainsi que le degré de dépendance physique ou sociale sont des facteurs favorisant une décision de DNR
- les médecins sous-estiment la qualité de vie chez une large proportion des patients et cette mauvaise qualité attribuée par les médecins est la justification de l'ordre de DNR dans la majorité des cas

- à pronostic égal, certaines pathologies sont beaucoup moins associées à un ordre de DNR que d'autres ; c'est le cas, en particulier, des maladies cardio-vasculaires.

Dans une situation d'urgence, le risque que le patient ne bénéficie pas des soins qu'il aurait souhaité existe, d'autant plus que le temps pour récolter les informations indispensables fait défaut. La rédaction de directives anticipées permet d'étendre l'autonomie du patient aux situations où il ne peut plus exprimer sa volonté. Elle pourrait minimiser les risques de traitement ou d'abstention thérapeutique inappropriés.

En 1981⁴, l'ASSM considérait qu'une déclaration antérieure d'un patient ne liait pas le médecin. Devant les controverses juridiques suscitées par l'association EXIT, l'ASSM a progressivement changé d'attitude. En 1999, elle recommandait au médecin de respecter les droits du patient, surtout le droit à l'autonomie.

Dans sa publication de novembre 2005, l'ASSM précise que :

« Toute personne peut déterminer à l'avance quel traitement et quelle prise en charge elle souhaite subir au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

Les directives anticipées doivent être respectées dans la mesure où elles portent sur un traitement médicalement indiqué ou sur le refus du traitement et qu'elles correspondent à la situation concrète du patient, pour autant qu'il n'existe pas d'indices permettant de penser que la volonté du patient a changé entre-temps. »

« En cas de maladie prévisible, le médecin a le devoir de rendre le patient attentif à la possibilité de rédiger des directives anticipées. »

L'ASSM signale qu'en présence d'un patient dont les facultés de discernement sont absentes, il est important de pouvoir compter sur la collaboration d'une personne de confiance, porte-parole de l'opinion du patient, c'est-à-dire son représentant thérapeutique.

Le Sénat de l'ASSM⁶¹ a approuvé les directives concernant les « Directives anticipées » le 19 mai 2009. Actuellement, la possibilité de consigner sa volonté dans des directives anticipées est encore relativement peu utilisée, mais l'opinion publique s'intéresse de plus en plus à celles-ci. Avec l'entrée en vigueur du nouveau droit sur la protection des adultes, elles prendront de plus en plus d'importance. En l'absence de directives anticipées, le pouvoir de décider des mesures médicales chez les patients incapables de discernement sera délégué aux proches. Selon ce droit, le médecin est tenu de respecter les directives anticipées (caractère contraignant), à moins que la volonté du patient ne transgresse les dispositions légales ou qu'il existe des doutes fondés sur le fait que les directives ont été librement établies, ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient. A noter que dans le domaine de la psychiatrie, le médecin doit prendre en considération d'éventuelles directives anticipées (nouveau code civil suisse).

Il est important de réaliser les limites de telles directives. Leur rédaction requiert une réflexion personnelle sur la maladie, les accidents, la fin de vie et le décès. Lorsqu'on est en bonne santé, il est souvent difficile de se transposer dans la situation d'un malade ou d'un mourant. De même, il est difficile pour une personne de déterminer à l'avance les mesures médicales auxquelles elle consentira et celles qu'elle refusera. Il est donc tout particulièrement important de formuler son avis de manière informée, et d'être soigneux lors de la rédaction de directives anticipées.

Les directives anticipées peuvent être gardées sur soi ou à domicile, déposées chez un médecin ou un représentant thérapeutique, ou encore être remises à un dépositaire ; dans les 2 derniers cas, le patient porte sur lui une carte indiquant le lieu de dépôt du document. Il est aussi possible d'indiquer l'existence de directives anticipées sur sa carte d'assuré⁶².

Le Conseil d'éthique clinique (CEC) des HUG, dans un avis d'avril 2006, indiquait qu'il fallait promouvoir la rédaction de directives anticipées par les patients hospitalisés, dans le but de disposer d'indications actualisées de la volonté du patient capable de discernement lors de situations de soins complexes, et notamment en fin de vie.

Ces directives peuvent être rédigées soit avant l'hospitalisation et portées à la connaissance de l'équipe soignante à l'entrée, soit pendant le séjour hospitalier. Le patient choisit un « représentant thérapeutique » qui peut être médecin ou non (famille, ...). Cette personne sera l'interprète auprès des soignants de l'application des directives anticipées dans la pratique.

La loi genevoise K1-03 (voir ci-dessous, p. 44) rappelle que les professionnels de la santé doivent respecter les directives anticipées en cas d'intervention dans une situation que le patient avait envisagée.

Selon le CEC, la transmission d'information concernant les directives anticipées n'est actuellement pas encore assez systématique, ne permettant donc pas de garantir aux patients qu'elles seront prises en considération le moment venu.

Le médecin traitant est un partenaire clé dans le processus de réflexion et de rédaction des directives anticipées. Suivant le type de pathologie dont souffre un patient, le médecin devrait, dans la mesure du possible, lui proposer d'en rédiger, éventuellement avec son aide, alors que le patient est encore capable de le faire. Le médecin traitant devrait donc avoir un comportement proactif face à l'établissement de directives anticipées.

Si le médecin a des doutes quant à l'aptitude du patient à rédiger de telles directives, il existe une méthode d'évaluation de cette capacité. Cette méthode, basée sur les travaux de Silberfeld⁶³ a été validée par Fazel et coll⁶⁴.

La rédaction de directives anticipées⁴⁷ peut aider un patient à préciser ses choix, à se rassurer et à trouver une alternative à un projet de suicide. Elle peut aussi être un instrument de dialogue entre le patient et le médecin, permettant à ce dernier de mieux connaître les idées et les valeurs de son malade.

IX. EUTHANASIE

Le terme d'euthanasie est ambigu⁷. Il a passé du sens de « bonne mort ou mort douce et sans souffrances » (Littré) à « mort provoquée pour épargner au malade des souffrances physiques ou psychiques insoutenables » (Petit Larousse).

Au Vème siècle av. J.-C, le poète grec Cratinos emploie l'adverbe « euthanatôs » pour désigner aussi bien une belle mort qu'une mort douce. Pour Posidippe, vers 300 av. J.-C, « euthanasia » signifie bonne mort ou mort douce. A cette période, le suicide, bien que mort violente, et non pas douce, peut être jugé préférable, suivant quel en est le motif, par exemple pour éviter une mort plus pénible.

Au 16^{ème} siècle, Francis Bacon, homme d'Etat et philosophe anglais, décrit l'euthanasie comme une **mort douce** entourée de soins. Il déclare ainsi que les médecins devraient faciliter et adoucir l'agonie et les souffrances de la mort. Plus tard, survient la notion d'**euthanasie utilitariste** (19^{ème} siècle) : lorsque la douleur l'emporte sur le plaisir, la vie devient inutile. Lorsque cette inutilité est définitive et sans issue, il convient d'y mettre un terme. Chez les Esquimaux, la personne âgée, lorsqu'elle représente un poids et n'apporte plus de contribution à sa famille, demande ouvertement à ce qu'on la tue. Cette demande suscite une grande peur, mais aussi l'obligation morale d'y répondre. Au 19^{ème} siècle également, apparaît le **mouvement eugéniste** (du grec = bien naître), créé par Sir Francis Galton. Les adeptes de cette idéologie estiment que, pour obtenir une société meilleure, il faudrait imposer une stérilisation aux personnes affectées de maladies présumées héréditaires jugées dangereuses pour la société (maladies mentales, délits sexuels,...) et qu'il n'y a aucune nécessité sociale à conserver les enfants anormaux. Dans les années 40', Hitler fera usage de ce moyen et a ainsi ordonné la mise à mort de plus de 100'000 handicapés et environ 75'000 personnes âgées. Ainsi, dans les années d'après-guerre, l'eugénisme a eu tendance à discréditer toute forme d'euthanasie dite humanitaire. Finalement, l'**euthanasie compassionnelle** est apparue au début du 20^{ème} siècle, lorsque Pasteur, qui venait de découvrir le traitement de la rage, mit fin aux jours de 6 paysans russes, sur leur demande insistante, alors qu'ils avaient été mordus par un loup enragé et souffraient atrocement.

Au 20^{ème} siècle, plusieurs déclarations s'élèvent en faveur de l'euthanasie compassionnelle. D'abord, en Angleterre, en 1935, la « Voluntary Euthanasia Association » et, aux Etats-Unis, en 1938, la « Society for the Right to Die ». L'ensemble de ces associations sont regroupées dans la World Federation of Right-to-Die Societies, qui compte aujourd'hui plus de 500'000 membres dans le monde, dont environ 70'000 en Suisse et 45'000 en France. En 1980 en France est née l'Association pour le droit à mourir dans la dignité. Elle ne fournit pas directement de prestation à ses membres (l'assistance au suicide étant interdite en France), mais est un mouvement d'opinion dont le but est de faire évoluer les idées, les comportements, les réglementations et les lois, pour que les êtres humains puissent mourir dans les conditions qu'ils jugent les meilleures pour eux-mêmes. Les 3 objectifs principaux sont : le droit à la lutte contre la douleur, le droit au refus de l'acharnement thérapeutique et le droit à l'euthanasie volontaire.

L'euthanasie a trait à la prise en charge des malades en fin de vie, au même titre que les soins palliatifs et l'assistance au suicide.

Une des principales différences entre l'euthanasie et l'assistance au suicide est que lors d'une assistance au suicide, c'est le patient lui-même qui se donne la mort. Il s'agit d'un acte autonome moyennant le concours d'un tiers, mais l'accent est toutefois mis sur la volonté du sujet de mettre fin à ses jours. C'est pourquoi, il n'est pas possible d'apparenter l'euthanasie et l'assistance au suicide. Il ne revient pas au même de fournir à quelqu'un des médicaments dont l'absorption l'acheminera à la mort et de lui injecter directement un produit létal dans les veines¹².

Il faut distinguer⁶⁵ l'euthanasie passive, l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie active directe (la définition de ces termes figure au chapitre III).

De même que la frontière est parfois difficile à tracer entre ne plus se soigner et se suicider, il existe parfois également une différence ténue entre laisser mourir et faire mourir. C'est

pourquoi il est difficile pour des hommes de loi de juger de telles démarches, et il est probablement préférable de laisser aux médecins le soin de gérer ces problèmes, tant que cela est fait dans le respect du patient, de ses proches et de l'équipe soignante.

Du point de vue législatif en Suisse, l'euthanasie est régie par les articles 111 et 114 du Code pénal (CPS). L'euthanasie active directe y est réprimée et punissable (voir chapitre V). Au contraire, l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive sont couramment pratiquées en établissement hospitalier, en particulier dans les unités de soins intensifs, en toute légalité.

Il ne fait plus aucun doute que l'euthanasie active directe n'est pas exceptionnelle^{66,67}. La proportion de médecins déclarant avoir pratiqué une euthanasie va de 12% (Australie du Sud, 1992) à 54% (Pays-Bas, 1990)⁶⁸. En France, qui dans ces matières tend à être conservatrice, on admet qu'il y a chaque année des milliers d'euthanasie, par des médecins, avec le propos d'abrèger la souffrance lorsque le pronostic est irrévocablement funeste. La Suisse et d'autres pays connaissent une situation similaire. Le débat concernant l'euthanasie ne revient donc pas à décider s'il y aura ou pas à l'avenir des professionnels qui mettent activement un terme à la vie de certains malades, mais plutôt de savoir quelle sera l'attitude de la collectivité à propos d'un phénomène avéré.

L'enjeu est de choisir entre:

- se cantonner dans une position idéologique niant la réalité,
- tenter de légiférer, avec les difficultés pratiques que cela engendrerait,
- admettre qu'il peut y avoir des « exceptions » d'euthanasie.

Pour inscrire l'autorisation d'euthanasie dans la loi, sous certaines conditions, ce serait tellement compliqué, dans un pays aussi perfectionniste que la Suisse, que ce serait inapplicable du point de vue pratique. L'avis du Dr J. Martin⁶⁹ est que cela doit rester dans le domaine « privé », c'est-à-dire dans l'intimité de la relation médecin-malade (et de sa famille), en toute transparence entre eux.

Au contraire, le Dr J. Sobel pense qu'il serait souhaitable de légiférer, car la loi, sous sa forme actuelle, ne respecte pas la volonté de ceux qui réclament une euthanasie. Ils sont dépendants du bon vouloir du médecin, qui lui, s'il voulait accéder à la demande de son patient, devrait agir dans la clandestinité. Or, seule une euthanasie faite dans des conditions contrôlées, en toute transparence et visibilité, permettrait d'éviter tout dérapage⁷⁰. D'autre part, une euthanasie n'est pas un acte honteux, il faudrait donc pouvoir la pratiquer en toute clarté, puisqu'il s'agit d'un acte de compassion.

Je pense que les médecins agissent heureusement, dans la grande majorité des cas, pour le bien de leur patient. De même qu'un médecin choisira, face à une maladie, après discussion avec le malade concerné, une attitude thérapeutique plus ou moins agressive, de la même manière, il pourrait accéder à la demande de son patient qui estime que le moment est venu d'abrèger des souffrances survenant dans un contexte clinique désespéré.

En 1994, suite à un postulat du Conseiller national Victor Ruffy pour une dépénalisation de l'euthanasie active, le Conseil fédéral a constitué une commission fédérale d'experts pour étudier ce problème qui touche l'article 114 du CPS.

En 1999⁷¹, le groupe d'experts propose un alinéa 2 à cet article de loi, dont la teneur serait :

« Si l’auteur a donné la mort à une personne atteinte dans sa santé d’une manière incurable et se trouvant en phase terminale, cela dans le dessein de mettre fin à des souffrances insupportables et irrémédiables, l’autorité compétente renoncera à le poursuivre, à le renvoyer devant le tribunal ou à lui infliger une peine. »

Selon Di Mola⁷², il est nécessaire de se pencher sur le problème, car il est illusoire de penser que les soins palliatifs, si performants soient-ils, pourront faire disparaître toutes les demandes d’assistance au décès. Cet auteur indique d’ailleurs que 4% des médecins d’unités de soins palliatifs qui ont répondu à une enquête qu’il a menée ont indiqué avoir effectué, au moins une fois, une euthanasie active.

Selon le Dr Sobel, la dépénalisation de l’euthanasie active directe permettrait, paradoxalement, à certains malades de vivre plus longtemps. En effet, il n’est pas exceptionnel qu’un malade choisisse de demander une assistance au suicide à un stade où il ne l’aurait pas encore fait, s’il avait eu la certitude que son médecin pourrait pratiquer ultérieurement une euthanasie, selon ses directives anticipées. J’ai personnellement été confrontée à une telle situation : il s’agissait d’un homme d’une soixantaine d’années, atteint d’un mélanome avec des métastases cérébrales, encore non symptomatiques. Il a choisi de mettre fin à ses jours, craignant de ne plus pouvoir le faire ou le décider dans un avenir plus ou moins proche, ceci alors qu’il bénéficiait encore d’une qualité de vie satisfaisante.

Un cas illustrant l’espace ténu entre assistance au suicide et euthanasie, ainsi que la difficulté de la prise en charge, en l’absence de législation permettant l’euthanasie active directe a été décrit par Waeber et coll⁷³.

Il s’agit d’un patient de 61 ans, membre de l’association EXIT depuis plusieurs années, hospitalisé au CHUV pour état fébrile, abcès malléolaire et dyspnée. Il est connu notamment pour un cancer de la prostate, métastatique au niveau pulmonaire et hépatique. Au cours du séjour, il développe un état confusionnel, avec perte de sa capacité de discernement. Selon la volonté préalable du patient, son épouse est identifiée comme représentant thérapeutique. Elle demande que l’on pratique une « assistance au suicide », selon souhait présumé de son mari. Or, si le patient n’est pas capable de discernement, on ne peut pas parler d’assistance au suicide ; il s’agirait là d’une euthanasie, réprimée par la loi suisse. Cette demande ne peut donc pas être légalement honorée.

Une étude²⁴ a montré que, depuis la publication de la Loi du 28 mai 2002 (Belgique), le nombre d’euthanasies enregistrées par la Commission a beaucoup augmenté (924 euthanasies en 2006/2007 contre 1526 pour la période de 2008/2009). Ceci représente 0,44 % des décès dans la première période et 0,7 % dans la seconde période. Cette valeur est donc légèrement supérieure à celle estimées (0,3 %) pour les euthanasies réputées « clandestines » et pratiquées avant l’entrée en vigueur de la loi. Ainsi, il est probable que, depuis l’entrée en vigueur de la loi, le nombre de ces pratiques soit très faible.

Cette étude²⁴ rapporte que le groupe d’âge le plus représenté dans les euthanasies pratiquées en Belgique est celui de 60 à 79 ans, avec 79% de néoplasies, souvent après de nombreux traitements à visée « curative » et/ou palliative. Le plus souvent, c’est le médecin traitant qui est sollicité en premier lieu (46 à 49% des cas). A peine 10% des patients ont formulé la demande de l’avis d’un médecin spécialiste en soins palliatifs. Par ailleurs, 52% des actes ont eu lieu hors de l’hôpital. Il est par conséquent pour nous intéressant de constater que près de la moitié des cas ont eu lieu en milieu hospitalier, ce qui évoque une position plus ouverte de ces établissements qu’en Suisse pour ce qui est de l’assistance au suicide. En conclusion, les auteurs indiquent que la pratique dépénalisée de l’euthanasie en Belgique ne semble pas avoir

rencontré de difficultés particulières, vu l'absence de dossier transmis à la justice par la Commission chargée de son contrôle.

X. LES ASSOCIATIONS PRATIQUANT L'ASSISTANCE AU SUICIDE

Des associations pour le droit à mourir dans la dignité¹² existent dans de nombreux pays, notamment européens. Elles défendent le respect de l'autonomie des malades et leur droit à bénéficier d'un accompagnement s'ils souhaitent mettre fin à leurs jours pour échapper aux affres de l'agonie et de la dégradation physique. Ne pas répondre à cette demande reviendrait à imposer le principe de bienfaisance au détriment du respect de l'autonomie, ce qui est la définition même du paternalisme.

Les partisans de ce type d'associations indiquent qu'ils ne souhaitent pas la légalisation de l'euthanasie (qui reviendrait à accepter toutes les demandes d'euthanasie), mais à en dépénaliser la pratique (c'est-à-dire l'admettre sous certaines conditions strictement définies par la loi), selon le modèle qui existe déjà pour l'avortement, par exemple. Ils insistent également sur le fait qu'il faut s'assurer au préalable que la demande du patient n'est pas liée à un état d'abattement moral passager.

En Suisse, quelques associations offrent une assistance aux personnes gravement malades qui souhaitent mettre fin à leurs jours. Il est toutefois important de rappeler que cela n'implique en aucun cas un droit absolu à une assistance au suicide ; le suicide de personnes malades est à considérer comme une liberté, pour laquelle une assistance peut être envisagée par exemple par une association, selon des critères d'entrée en matière bien stricts. Ainsi, il n'est absolument pas question de « demander à la collectivité de délivrer des prestations garantissant un droit à mourir », tel qu'évoqué par M. Leonetti¹⁷.

A. EXIT-ADMD SUISSE ROMANDE

Le mouvement EXIT pour le droit de mourir dans la dignité⁷⁴ est né en Angleterre en 1935. Il s'est ensuite rapidement étendu à d'autres pays et continents. L'association EXIT-ADMD Suisse romande (ci-après EXIT) a été fondée en 1982 par une dizaine de personnes et compte actuellement plus de 15'000 membres (ce qui correspond environ à 0,1% de la population). En 2009, la proportion de membres de sexe féminin était de 70% (30% d'hommes). La majorité des membres étaient âgés entre 51 et 75 ans. Le mouvement mondial compte 34 associations regroupant près d'un million de membres.

Toute personne domiciliée en Suisse, sans distinction de nationalité ou de confession, âgée de 18 ans révolus, jouissant de l'exercice des droits civils peut devenir membre d'EXIT.

La volonté première d'EXIT est de lutter contre l'acharnement thérapeutique, de faire reconnaître le caractère contraignant des directives anticipées pour les soignants et de faire reconnaître les droits du patient en demandant le respect de sa volonté et de son choix face à

sa mort. Il n'appartient en effet à personne de juger à la place d'autrui jusqu'où et jusqu'à quand il devra souffrir.

L'association EXIT travaille à :

- garantir le droit à l'autodétermination de chaque individu,
- faire respecter les directives anticipées de la personne,
- supprimer la souffrance inutile,
- lutter contre tout abus lié à l'acharnement thérapeutique,
- faire reconnaître le droit du patient sur sa propre mort,
- permettre que le droit de mourir dans la dignité soit appliqué.

Elle revendique, en accord avec une grande partie de la population suisse (selon un sondage dans la presse suisse en 2009), de manière très globale:

- le droit pour chacun de choisir sa manière de vivre les dernières étapes de sa vie,
- le droit du malade d'être maître des dernières étapes de sa maladie,
- le droit à une mort digne et humaine.

L'association EXIT fournit à ses membres, sur leur demande expresse, un "Guide d'autodélivrance pour une fin de vie choisie", qui aborde tous les problèmes entourant l'acte d'autodélivrance ; elle aide ses membres dans les dernières étapes de la vie, et en accord avec le Code pénal suisse, à mettre fin à leur existence s'ils remplissent certaines conditions : capacité de discernement, maladie organique incurable avec pronostic fatal, souffrances intolérables, invalidité sévère, demandes répétées.

1. Directives anticipées

Les membres d'EXIT requièrent la possibilité de refuser un éventuel acharnement thérapeutique au cas où un traitement leur paraîtrait abusif, par exemple si une thérapie a pour but de prolonger de quelques jours ou de quelques semaines une agonie irréversible et douloureuse, ou pour obtenir la survie, contre sa volonté, d'un malade condamné à un handicap très grave définitif. Ils demandent également le droit d'être traités efficacement contre la douleur. Ces demandes sont exprimées dans le "Testament biologique" ou "Directives anticipées" que peuvent remplir les membres de l'association.

Ces directives anticipées sont énoncées de la manière suivante⁴ :

« Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes :

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.
- (facultatif) je désigne comme « représentant thérapeutique » :... »

Il est conseillé que ce document fasse partie du dossier médical et soit présenté aux services hospitaliers lors de chaque hospitalisation. Il clarifie le rapport entre le médecin et le malade et facilite la prise de décisions, en particulier si le malade n'est plus conscient.

Ce texte type n'est bien sûr qu'un modèle proposé et peut être modifié de n'importe quelle façon par le patient qui le rédige.

Dans de nombreux cantons, les professionnels de la santé doivent respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

La loi genevoise sur la santé (K 1-03), du 7 avril 2006, traite des directives anticipées, dans ses articles 47 et 48, en démontrant notamment le caractère contraignant de telles directives :

Art. 47 Choix libre et éclairé – Directives anticipées

Principes

¹ Toute personne informée, capable de discernement, peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

² De même, toute personne peut par avance désigner un représentant thérapeutique pour prendre en son nom les décisions de soins si elle venait à perdre le discernement. Le représentant thérapeutique choisi doit alors recevoir les informations nécessaires conformément à l'article 45 et pouvoir accéder au dossier du patient aux conditions de l'article 55 de la présente loi. ³ Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur.

Art. 48 Choix libre et éclairé – Directives anticipées

Effets

¹ Le professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées, pour autant que ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

² Lorsque le professionnel de la santé a des raisons de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient et le représentant qu'il a désigné, il doit saisir l'autorité tutélaire.

2. Assistance au suicide

Depuis début 2000, avec l'arrivée du Dr Sobel à la présidence, l'association EXIT a vu la mise en place d'une réelle structure d'accompagnement pour les membres demandeurs d'une assistance à l'autodélivrance. Jusque-là, les quelques assistances au suicide pratiquées n'étaient vraisemblablement pas déclarées. Le Dr Sobel a donc mis sur pied une procédure impliquant la justice, au début peu familiarisée avec la pratique de cet acte. L'association a toutefois renoncé à accepter l'accompagnement de malades non domiciliés en Suisse.

Le suicide assisté consiste à mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence. Le but de cet acte est d'éviter de prolonger l'agonie et la souffrance, jugées intolérables par la personne concernée et de lui permettre de mourir dignement et sereinement. Le suicide, en Suisse n'est pas un délit et l'assistance au suicide, sans mobile égoïste, n'est pas punissable (article 115 du Code pénal). Il s'agit cependant d'un acte qui engage fortement celui qui le pratique, avec un impact éthique évident, et qui doit s'accomplir avec toutes les garanties nécessaires.

Lorsqu'un membre d'EXIT, qui a mûrement et lucidement pris sa décision, souhaite mettre fin à ses jours en absorbant une substance létale, il peut réaliser cet acte de 3 manières :

- soit la personne s'adresse directement à son médecin traitant. L'assistance au suicide relève alors de la relation entre le malade et son médecin ; ce dernier agit selon sa conscience et doit se conformer à la législation en vigueur,
- soit la personne agit seule et se procure elle-même une substance létale,
- soit le malade demande l'intervention d'un représentant d'EXIT (médecin ou accompagnateur), qui agit explicitement au nom de l'association et apporte la solution létale. Dans ce cas, chacun comprendra qu'EXIT doit respecter le "principe de précaution" pour apporter son assistance : s'assurer qu'il s'agit d'une demande lucide répondant aux critères de l'association (obtention du diagnostic et du pronostic médical, entretiens préalables), être en possession d'une déclaration expresse de la volonté de la personne (écrite de sa main ou, si elle ne peut écrire, un acte notarié confirmé devant témoins), annoncer a posteriori aux autorités l'assistance (constat de décès et transparence). Il faut respecter un certain "protocole" pour qu'EXIT puisse prouver qu'elle agit à la demande explicite de la personne, après un examen sérieux de celle-ci et sans rien cacher.

Une demande d'assistance au suicide reçoit une réponse favorable⁴ de l'association EXIT si celui ou celle qui la réclame remplit les 5 conditions suivantes : capacité de discernement, demande sérieuse et répétée, maladie incurable, souffrances physiques ou psychologiques intolérables, pronostic fatal ou invalidité importante. Parmi les critères d'invalidité, on retiendra l'impossibilité permanente d'accomplir sans aide plusieurs des actes ordinaires de la vie (se vêtir et se dévêtir ; se lever, s'asseoir et se coucher ; manger ; faire sa toilette ; aller aux toilettes ; se déplacer ; surdité-cécité ou surdité avec grave handicap de la vue). Ces critères correspondent à ceux inclus dans la définition de l'invalidité fournie par l'OMS.

En ce qui concerne la capacité de discernement, il est intéressant de rappeler la teneur de l'article 16 du Code civil suisse, qui stipule que « toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement ». Ainsi, toute personne est capable de discernement, sauf si l'on peut en apporter la preuve du contraire. Par ailleurs, la capacité de discernement s'apprécie par rapport à un acte déterminé (en l'occurrence l'assistance au suicide); elle est soit présente, soit absente, mais ne peut pas être partielle.

La capacité de discernement implique de pouvoir :

1. Comprendre les informations relatives aux décisions à prendre

2. Evaluer correctement une situation et les conséquences découlant des différentes options envisageables
3. Evaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent
4. Faire librement ses propres choix

L'association EXIT s'est basée sur les travaux de Silberfeld⁷⁵ (évaluation de la capacité de remplir des directives anticipées), pour évaluer la capacité de discernement lors d'une demande d'assistance au suicide. Le questionnaire suivant est utilisé :

1. Pouvez-vous donner un résumé de votre situation ?
2. Quel traitement souhaitez-vous dans votre état ?
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous ? (p. ex. soins palliatifs, changement d'EMS,...)
4. Depuis quand envisagez-vous un suicide assisté et quelles sont les raisons qui ont déterminé votre choix ?
5. Avez-vous des croyances religieuses ou des conceptions philosophiques qui dirigent vos choix ?
6. Que représente la mort pour vous ?
7. Avez-vous parlé de votre choix avec vos proches ou à un ecclésiastique ?
8. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille ?
9. Etes-vous en paix avec vous-même et avec vos proches ?
10. Souhaitez-vous encore réfléchir à votre demande d'assistance au suicide ou la confirmez-vous ?

A réception des documents demandés⁴, un accompagnateur de l'association rendra visite au membre malade demandeur, afin d'évaluer la situation et discuter de sa requête, si possible en présence de ses proches. Un délai de réflexion sera encore imposé avant la date de l'assistance au suicide. Le malade a ainsi le temps de régler ses affaires, de prendre congé de sa famille et ses amis et surtout de changer d'avis jusqu'au dernier moment s'il le souhaite. En effet, il peut bien sûr revenir sur sa décision, jusqu'à la dernière seconde. Lorsque la date prévue pour le suicide assisté arrive, l'accompagnateur apporte le pentobarbital au patient qui devra l'ingérer lui-même et accomplir ainsi la dernière action qui l'emmènera vers la mort. La préparation létale, à prendre per os, est composée de : pentobarbital sodique (10 g en général), alcool (20 ml), aqua purificata (15 ml), propylène-glycol (10 ml) et sirupus aurantii coticis (50 ml). Il est, par ailleurs, conseillé de stopper toute médication 6 heures avant l'absorption du pentobarbital, et d'être à jeun (l'absorption du pentobarbital au niveau gastrique pouvant être entravée si l'estomac est plein).

Durant l'année 2008, l'association EXIT a été sollicitée pour 242 demandes d'assistances au suicide, mais seulement 75 de ces demandes ont réellement abouti. En effet, 36 demandes étaient, après la fin de l'année, toujours en attente, c'est-à-dire que les personnes concernées avaient fourni à l'association tous les documents nécessaires à une assistance, elles savaient qu'elles pourront demander de l'aide le jour où leurs souffrances seront devenues intolérables, et cela leur permettait vraisemblablement de supporter les maux dont elles souffraient et de continuer à vivre le plus sereinement possible. Vingt-et-un malades sont décédés de mort naturelle avant d'avoir eu recours à l'assistance au suicide demandée. Pour 13 personnes, la demande a été refusée, car ces patients ne répondaient pas aux critères exigés par l'association EXIT (maladie psychiatrique par exemple, en particulier état dépressif non réactionnel à une

maladie somatique incurable). Nonante-sept demandes sont restées sans suite, c'est-à-dire que les personnes concernées n'ont jamais fourni les documents qui leur étaient demandés. La raison peut en être que le malade a réalisé par lui-même ne pas entrer dans les critères exigés, ou a réalisé que les prestations offertes ne correspondaient pas à son attente. On remarque donc que seulement moins de 30% des demandes d'assistance au suicide mènent à l'accomplissement de ce geste. Les autres malades sont souvent rassurés, sécurisés et n'ont pas besoin d'y recourir.

En 2009, selon les statistiques fournies par l'association EXIT, 166 demandes d'assistance au suicide ont été adressées à cette organisation et 139 d'entre elles ont été acceptées. Seules 69 ont abouti à un décès par assistance au suicide.

Selon le Dr Sobel⁷⁶, une caractéristique commune aux membres demandant une assistance au suicide est leur force de caractère. Ce sont toujours des gens décidés, que l'on ne fait pas facilement changer d'avis ; ils savent ce qu'ils veulent et le disent haut et fort. On sent en eux une personnalité affirmée, puissante, forgée par l'existence. Ces personnes ne représentent vraisemblablement qu'une minorité de la population.

L'association EXIT Suisse alémanique⁷⁷ souhaite assouplir sa pratique avec les malades psychiatriques (voir ci-dessous p. 54, point C). En particulier, les malades atteints de la maladie d'Alzheimer sont appelés à se prononcer beaucoup trop tôt sur l'éventualité d'un suicide assisté. D'autre part, des demandes faites à un moment trop tardif, lorsque les patients ont perdu leur capacité de discernement, doivent être rejetées. Cet état de fait est insatisfaisant et donne l'impression d'une pratique à deux vitesses. Il conduit aussi parfois au recours à des moyens de suicide brutaux et indignes de la part de ces patients. En ce qui concerne la prise en charge de patients domiciliés à l'étranger, l'association EXIT Suisse alémanique n'est pas prête à accepter ce type de demande, notamment par refus de traiter les cas trop précipitamment ; selon le président de cette association, chaque demande nécessite du temps et de l'investissement, afin de rencontrer la personne et ses proches, afin notamment de s'assurer qu'aucune pression n'est exercée. EXIT Suisse romande n'accepte pas non plus ce type de demande, pour des motifs similaires. En ce qui concerne l'accompagnement de patients souffrant de maladie psychiatrique, le président de l'association EXIT Suisse romande rappelle que la psychiatrie n'est pas une science exacte et que 2 experts peuvent arriver à des conclusions différentes. C'est pourquoi, les psychiatres qui donnent leur accord au suicide de leur patient devraient les accompagner eux-mêmes dans leurs derniers instants, selon leurs propres convictions.

Je pense que la pratique de l'assistance au suicide par un médecin pour une personne souffrant de pathologie psychiatrique est un sujet très délicat. Le médecin qui accepterait une demande émanant d'un tel patient devrait pouvoir s'appuyer sur des arguments très solides, en particulier concernant la capacité de discernement du patient demandeur. Une étude⁷⁸ publiée en 2010 indique que certains patients en phase terminale bénéficient, en Oregon, d'une assistance au suicide alors qu'ils souffrent d'un état dépressif. La question de savoir si l'état dépressif est primaire, ou lié aux souffrances ou à l'approche de la mort est particulièrement pointue et essentielle. Par ailleurs, la capacité d'une personne étant, par définition, présumée, le fait de présenter un état dépressif n'implique pas en soi-même une capacité de discernement absente.

Les accompagnateurs bénévoles doivent avoir profondément réfléchi à la mort, pour pouvoir effectuer cette activité et avoir des réactions émotionnelles gérables⁷⁶. Ils doivent être en paix

avec leur propre mort pour pouvoir en parler librement. Ceci n'est pas possible pour tout le monde. Mais chaque accompagnement reste un moment éprouvant et épuisant, émotionnellement intense. Il est nécessaire d'avoir un temps libre suffisant entre chaque accompagnement ; les bénévoles sont toujours libres d'accepter ou non la prise en charge d'une nouvelle demande. La démarche résulte d'un état de fait : faire aux autres le bien que l'on aimerait que les autres fassent pour nous.

En ce qui concerne les accompagnateurs, le président de l'association EXIT essaie de limiter le nombre d'accompagnements par personne à 1/mois ; mais la moyenne est de 3-4/ans pour un accompagnateur ; aucun d'entre eux n'a dû ou voulu arrêter cette activité en raison d'un burn-out ; un accompagnateur a été démis de sa fonction en raison de problèmes personnels compromettant la qualité de ses accompagnements.

Le Dr Sobel déclarait lui-même, lors d'une interview dans la presse⁷⁹, avoir vécu l'agonie douloureuse de sa grand-mère, qui, atteinte d'une maladie neurologique dégénérative, demandait à mourir. Il était alors en première année de médecine et, manquant d'expérience personnelle et professionnelle, ne comprenait pas cet appel au secours. Le Dr Sobel a effectué son premier accompagnement en 1998, lorsqu'il s'est trouvé confronté à une demande fondée émanant d'une personne souffrant d'un cancer terminal. Il indique qu'il ne pouvait alors pas se dérober. Il s'agissait du premier cas de suicide assisté déclaré en tant que membre de l'association EXIT. Jusque-là, aucune statistique ne pouvait être fournie, car, certainement, de nombreux cas avaient eu lieu, mais sans être déclarés.

On parle actuellement beaucoup du suicide assisté, parfois avec la crainte de dérapages, d'une publicité pour ce type d'activité avec une augmentation des demandes ne reflétant pas un besoin réel, et une dérive vers des abus. En réalité EXIT, ne fait pas de publicité et ne tient, en aucun cas, à détenir le monopole en Suisse romande. Les médecins confrontés à une demande de suicide assisté de la part de patients sont de plus en plus nombreux. Si ces médecins prennent en charge eux-mêmes les accompagnements, l'association EXIT n'aura plus de raison d'être et aura alors rempli le mandat qu'elle s'était fixée.

Actuellement, l'euthanasie active directe est punissable par la loi (article 114 du CPS), même sur la demande expresse de la personne concernée. Toutefois, même si cette pratique est interdite sur territoire helvétique, elle n'en est pas moins pratiquée, selon une étude zurichoise⁶⁷. La proportion de cas d'euthanasie active directe en Suisse serait de 0,3 % à la demande du patient et de 0,4 % sans demande expresse de sa part. Ceci représente un total d'environ 300 cas annuels pour la Suisse alémanique, et 420 cas pour la Suisse entière. Le nombre de décès liés à l'euthanasie, toutes formes confondues, serait de 60'000 par an. Selon cette étude, en Suisse, 80% des patients capables de discernement sont consultés afin de participer au processus décisionnel en fin de vie. Chez les patients incapables de discernement, les décisions avaient été discutées avec eux par le passé, ou avec leurs proches dans 70% des cas.

L'écoute des familles est essentielle. En effet, l'opinion des familles influence souvent la décision de l'association EXIT d'accepter une demande ou non⁷⁶. Elle peut amener à refuser une demande si la famille s'oppose et qu'elle réside avec le patient. Mais un refus n'est jamais définitif. Le but n'est en effet pas de détruire un couple ou une famille. J. Sobel donne l'exemple d'un refus suite à une opposition du mari d'une malade. Celle-ci est décédée ensuite, mais dans de grandes souffrances. Le mari a alors regretté son attitude antérieure, expliquant qu'il n'acceptait alors pas de laisser sa femme partir, tant il l'aimait. Sa conception

s'est modifiée suite à cette épreuve. Les familles ont souvent besoin de temps dans des situations aussi difficiles que la fin de vie et il est nécessaire de respecter cela.

Ayant personnellement participé à plusieurs accompagnements, et, pour un cas, à l'entretien qui a précédé la prise de décision d'entrer en matière, je peux assurer que l'accompagnateur, dans tous les cas, a fait preuve de beaucoup de compassion, d'humanité et de délicatesse. Bien sûr, chacun agit selon son vécu et ses convictions, mais toujours avec une écoute attentive et dans le plus grand respect du patient et de ses proches. Je pense que chaque accompagnant personnellement impliqué dans cette activité le fait pour des raisons liées à son vécu, et c'est cela qui crée la force de la relation établie avec les patients et permet une telle écoute. Mais il faut être attentif au fait que ces accompagnements sont lourds et empreints d'émotion, avec la nécessité de ressources extérieures de stabilité pour les accompagnateurs.

B. DIGNITAS

L'association DIGNITAS⁸⁰ a été fondée le 17 mai 1998 à Forch, dans le canton de Zurich, par un avocat, Ludwig A. Minelli, après que ce dernier ait quitté l'association EXIT Suisse alémanique (fondée, elle, en 1982 et présidée par Peter Holenstein). L. Minelli était alors conseiller juridique de cette association. DIGNITAS a pour préoccupation première le respect de la dignité et des droits de l'Homme de ses adhérents, dans la vie comme dans la mort.

L'association aide, sous certaines conditions, ses membres, le moment venu, à imposer leur déclaration de volonté de mourir dans la dignité aux médecins et aux institutions hospitalières ; elle aide ses membres à préparer leur fin de vie et les assiste lorsqu'ils décident de mettre fin à leurs jours.

Selon les dires de cette association, les structures et l'organisation de DIGNITAS ont été conçues de façon à ce que l'association puisse travailler de manière efficace et en évitant les conflits⁸¹. Le secrétaire général de DIGNITAS veille à ce que les activités menées par l'association sur le plan opérationnel se déroulent conformément aux statuts. Il détermine les structures juridiques et organisationnelles nécessaires au bon déroulement des activités. Cette fonction est assumée par M. Ludwig Minelli lui-même. Pour les questions requérant des connaissances spéciales, le secrétaire général est secondé par un conseil. En règle générale, celui-ci se compose au moins d'un médecin et d'un avocat.

L'association déclare ne poursuivre aucun intérêt commercial. Pourtant, outre une taxe unique d'adhésion et une cotisation annuelle, le fait de demander une assistance au suicide implique des frais (relatifs aux coûts administratifs, visite médicale, dédommagement des frais des accompagnateurs,...) qui sont payables d'avance. Toutefois, les accompagnateurs ne sont pas rémunérés pour leur activité (bénévolat) ; ainsi il ne peut être question, à leur sujet, de mobile égoïste. Ceci est extrêmement important, puisqu'il s'agit là de l'élément clé de l'article 115 du Code pénal.

Le coût d'une assistance au suicide par l'association DIGNITAS est élevé (voir p. 52). L'argument fourni par L. Minelli pour expliquer cela est que les décès de personnes domiciliées à l'étranger sont très onéreux pour l'association qui doit prendre en charge les frais d'incinération et/ou de transport dans le pays de provenance de la personne décédée.

Lorsqu'une personne écrit à l'association DIGNITAS, déclarant être intéressée par son activité, celle-ci lui envoie un ensemble de documents, avec notamment une page d'information sur les coûts. J'ai fait personnellement cette démarche et ai été surprise par cette façon de faire, qui m'a paru abrupte. Pourtant DIGNITAS déclare, dans ses statuts, tenir à mettre à disposition de ses membres des interlocutrices et interlocuteurs faisant preuve d'une profonde humanité. Ceci est peut-être le cas, et il est alors fort dommage que les documents adressés aux personnes désireuses de devenir membre soient rédigés de manière aussi impersonnelle. Ceci donne certainement, à première vue, une image défavorable de cette association, qui n'est pourtant peut-être pas fondée.

En principe, toute personne majeure peut devenir membre de DIGNITAS, qu'elle soit domiciliée en Suisse ou à l'étranger. Toutefois, bien sûr, pour des raisons juridiques évidentes, DIGNITAS ne peut offrir son aide que sur le territoire suisse.

Du fait que la loi ne l'interdit pas, le suicide assisté de personnes étrangères, venues en Suisse dans ce but, est pratiqué par l'association DIGNITAS, suscitant des réactions, comme la crainte d'un « tourisme de la mort ». Il faut rappeler qu'à une époque le tourisme de l'avortement en Hollande provoquait aussi de vifs débats publics.

DIGNITAS dispose d'un appartement à Zurich, où elle accueille ses membres venus de l'étranger dans le but d'un suicide assisté accompagné par cette association. Ceci a d'ailleurs fait l'objet de conflits avec les communes concernées, qui seront évoqués plus loin.

Les démarches nécessaires à la demande d'une « mort volontaire accompagnée » sont : l'adhésion à l'association, une lettre de demande d'accompagnement, des documents médicaux attestant du diagnostic, du pronostic et des traitements effectués ou proposés, ainsi que la réunion des documents officiels nécessaires aux démarches après le décès.

En cas de demande d'assistance au suicide, un(e) collaborateur (trice) mènera des entretiens approfondis avec l'adhérent afin de s'assurer de sa capacité de discernement, de l'absence de pression de la part de proches ou de tiers dans sa décision, de la présence d'une maladie incurable médicalement diagnostiquée, ou de douleurs insupportables voire de handicaps sévères.

Pour la délivrance d'une ordonnance permettant l'obtention du barbiturique (pentobarbital sodique) utilisé, le patient fait appel à son médecin-traitant ; si cela n'est pas possible, il peut demander à DIGNITAS de recourir à l'un de ses médecins-conseils. Celui-ci devra alors avoir un entretien avec le patient et l'avoir examiné avant de délivrer l'ordonnance. Cette condition est posée par le médecin cantonal zurichois. Cette substance est soumise à la loi sur les stupéfiants et ne peut être obtenue que sur présentation d'une ordonnance délivrée par un médecin autorisé à exercer en Suisse.

Le transport de la substance à l'étranger reviendrait à faire de la contrebande de stupéfiants et serait punissable par la loi ; c'est pourquoi les membres étrangers de l'association doivent obligatoirement se rendre en Suisse pour accomplir l'acte du suicide assisté.

Au moment de l'acte de « mort volontaire accompagnée », au moins 2 personnes seront présentes pour témoigner du déroulement de l'accompagnement. En principe, une des personnes est un collaborateur de DIGNITAS, l'autre soit un membre de la famille du patient, soit un second accompagnateur délégué par DIGNITAS. La remise de la substance au patient

pour une utilisation ultérieure n'est jamais envisagée, car DIGNITAS doit assurer l'absence d'utilisation abusive du barbiturique.

L'expérience montre que, pour la majorité des adhérents, le fait de savoir qu'ils pourront en finir, le cas échéant, au moment où leurs souffrances ne seront plus tolérables, permet de supporter la maladie avec philosophie. Ainsi, la grande majorité (environ 80%) des adhérents qui entament une procédure d'assistance au suicide auprès de l'association DIGNITAS, ne réalisent finalement pas leur intention.

L'association DIGNITAS comprenait, en 2002, 2'263 membres, avec une augmentation de 110% par rapport à l'année précédente⁸². Parmi ces membres, seuls 789 vivaient en Suisse (34%), les autres habitaient, pour la plupart, l'Allemagne, les Pays-Bas et la France. Durant l'année 2002, l'association a effectué 76 assistances au suicide. Il s'agissait de 17 personnes domiciliées en Suisse, 50 en Allemagne, 4 en France, 2 en Autriche, une aux Pays-Bas, une en Grande-Bretagne et une aux Etats-Unis (en comparaison, durant l'année 1991, DIGNITAS avait déjà accompagné une cinquantaine de personnes dans la mort, dont 39 étaient domiciliées à l'étranger⁸³). La répartition entre les sexes était de 37 femmes (49 %) pour 39 hommes (51 %), âgés de 29 à 94 ans. Les pathologies rencontrées étaient un cancer (31 cas), une maladie neurologique, telle que la sclérose en plaques ou la sclérose latérale amyotrophique (15 cas), des douleurs incoercibles (4 cas), des maladies mentales graves et de longue durée ou des paralysies (14 cas), des maladies pulmonaires (2 cas) et, pour 14 cas, d'autres maladies ou handicaps, sachant que, parfois, plusieurs pathologies étaient associées. Une autre prestation assurée par l'association DIGNITAS est l'accompagnement des personnes en fin de vie, avec des entretiens et un soutien pendant la période qui précède le décès.

Entre 2001 et 2005, la justice zurichoise a ordonné 12 autopsies suite à des suicides assistés par DIGNITAS. Mais aucune charge n'a été retenue contre cette association. Toutefois, le Ministère public zurichois déplore notamment les lacunes de certains dossiers médicaux de personnes qui ont décidé de mettre fin à leurs jours et qui ont été assistées par DIGNITAS. Ces cas ont donc été surveillés de manière plus stricte, même si tous les cas d'assistance au suicide font l'objet d'une enquête. Selon Ludwig Minelli, secrétaire général de DIGNITAS, le fait de souffrir d'une maladie psychiatrique n'implique pas forcément une perte de capacité de discernement constante. Toutefois, dans ce type de situation, la limite entre assistance au suicide et euthanasie active directe est difficile à établir. C'est d'ailleurs en raison de la difficulté à évaluer ces situations délicates que l'association EXIT Suisse romande, elle, n'entre pas en matière pour des patients souffrant de maladies psychiatriques.

Jusqu'en 2007, DIGNITAS pratiquait dans un appartement au 84 Gertrudstrasse, à Zurich. Le propriétaire, interpellé par des voisins, avait congédié l'organisation. En septembre 2007, DIGNITAS a loué un appartement à Stäfa, avec 6 décès en 8 jours ; la commune s'est soulevée contre cette activité. Mais la Cour suprême du canton de Zurich a débouté, fin 2007, la commune qui voulait interdire à l'association d'exercer ses activités d'assistance au suicide dans ce quartier.

Deux personnes ont ensuite mis fin à leurs jours au domicile même de M. Minelli, à Maur ; une interdiction s'en est alors suivie dans cette commune. Fin septembre de la même année, un hôtel de Winterthur a abrité sans le savoir le suicide assisté par DIGNITAS d'un homme d'origine allemande, ce qui a fait scandale. En octobre 2007, DIGNITAS a loué des locaux dans la zone industrielle de Schwerzenbach.

En septembre 2007, l'actrice française Maïa Simon, âgée de 67 ans, qui souffrait d'un cancer, a décidé de mettre fin à ses jours, avec l'aide de DIGNITAS. Cette démarche avait suscité une forte médiatisation en France.

En 2007, DIGNITAS avait également assisté deux ressortissants allemands dans des véhicules.

Quelques mois plus tard, DIGNITAS a à nouveau fait la une de la presse. Deux personnes auraient vécu une agonie abominable après avoir absorbé le pentobarbital. L'aide au suicide de personnes non domiciliées en Suisse entraîne une grande polémique. L'association Ex International, présidée par Mme Weibel et dont le siège est à Berne (avec un appartement), assure aussi cette « prestation ». Toutefois, cette association est beaucoup plus discrète et agit en toute transparence ; Ex International indique ne demander que le remboursement des frais occasionnés par l'assistance qu'elle propose et ne faire aucun bénéfice. Elle aurait assisté 8 personnes en 2006, essentiellement d'origine allemande, contre une centaine de personnes pour DIGNITAS, dont 80% d'étrangers.

Au début de l'année 2008⁸⁴, DIGNITAS a fait usage de l'hélium pour donner la possibilité à ses « clients » de mettre fin à leurs jours. Ces pratiques ont été filmées et les images transmises à la police, pour attester d'un acte libre effectué par le patient lui-même. Un des désavantages de cette méthode est qu'elle échappe au contrôle médical, contrairement à l'utilisation du pentobarbital sodique.

En 2008, l'organisation avait dû quitter les locaux qu'elle occupait jusqu'alors à Schwerzenbach, le contrat ayant été résilié par le propriétaire de l'immeuble, choqué par l'utilisation d'hélium pour le suicide assisté de certains des membres de DIGNITAS.

En juin 2009, la commune de Pfäffikon a autorisé, non sans réticence, l'installation, dans sa zone industrielle, de l'association DIGNITAS. En effet, elle ne pouvait légalement pas s'y opposer, car cela ne nécessite aucune autorisation spéciale. L'organisation y a acheté un bâtiment pour 860'000 CHF, grâce à l'aide financière de membres de l'association, parents de personnes ayant été « accompagnées » par celle-ci.

Le Dr J. Sobel, en 2006, a déclaré à la presse (Tribune de Genève) ne pas juger l'association DIGNITAS, mais déplorer le manque de transparence de sa pratique. Il estimait toutefois que l'accusation portée à cette association n'était pas fondée, et que les attaques dont L. Minelli faisait l'objet étaient probablement le fait de personnes menant un combat contre l'assistance au suicide de manière générale. Selon lui, l'indignité réside dans le fait que des personnes soient contraintes de venir mourir à Zurich, car cela ne leur est pas autorisé dans leur pays.

Selon Elke Baezner (septembre 2006), présidente des Right-to-Die Societies Europe, ni DIGNITAS, ni DIGNITATE (succursale allemande récemment fondée à Hannover) ne font partie de la Fédération des associations européennes. En effet, les 2 associations EXIT en Suisse, tout comme les 14 autres associations européennes, sont des ONPs (« non profit organisations ») ; or, M. Minelli est, lui, dans le collimateur du procureur du canton de Zurich et de la justice allemande (3 Länder en Allemagne), étant suspecté de faire du commerce avec l'assistance au suicide. En juillet 2008, M. Minelli indiquait qu'une fiduciaire indépendante avait examiné ses données fiscales personnelles et confirmé qu'il n'avait tiré aucun revenu des activités de DIGNITAS. DIGNITAS demande environ 10'000 francs d'avance pour une assistance au suicide, formalités d'inhumation comprises⁸⁵ ; M. Minelli déclare que cette

somme couvre les coûts de l'accompagnement, les frais d'avocat de l'association et la promotion du droit au suicide assisté en Europe. Il est à noter que, selon ce même rapport, le chiffre d'affaire de DIGNITAS a presque doublé entre 2004 et 2008.

Il serait terriblement regrettable que cette façon d'agir donne du crédit aux « opposants » de l'assistance au suicide. En effet, beaucoup de travail a été fait, notamment par l'association EXIT, pour assurer aux personnes malades le droit de décision sur leur propre fin de vie. Il ne faudrait en aucun cas revenir en arrière.

L. Minelli, dans une interview effectué par des étudiantes en médecine⁸⁶, en 2006, a indiqué que:

- Il pense que même une personne de 20 ans qui voudrait se suicider par amour a le droit à un suicide propre et bien effectué, tant que cette personne jouit de sa capacité de discernement.
- Il ne pense pas que l'euthanasie doit être dépénalisée. Il est mieux de n'autoriser que l'assistance au suicide, car cela évite des dérapages. Il est plus difficile pour une personne de demander une assistance au suicide qu'une euthanasie, car la première l'implique directement dans le geste, au contraire de la seconde.
- A une époque où l'on assiste à une sophistication médicale croissante et à une augmentation de l'espérance de vie, de nombreuses personnes redoutent qu'on ne les force à se maintenir en vie jusqu'à un âge très avancé ou dans un état de grave délabrement physique ou mental, aux antipodes de la perception aiguë qu'elles ont d'elles-mêmes et de leur identité personnelle.
- L'association DIGNITAS compte 6 accompagnateurs, qui pratiquent donc en moyenne 22 accompagnements par année. Il arrive parfois qu'un accompagnateur assiste 2 ou 3 personnes dans une même semaine. Il s'agit seulement d'emplois à temps partiel. Le dédommagement est de 500.- par accompagnement achevé ou interrompu.
- Il pense que les accompagnements ne doivent pas être pratiqués par un médecin, qui lui doit offrir d'autres alternatives que le suicide. Il faut seulement que l'accompagnement soit fait par une personne instruite dans le domaine.
- A la question « que représente pour vous une bonne mort ? », L. Minelli a déclaré: « Une mort qui survient soudainement, pendant une activité que j'aime faire ».
- Il indique n'avoir jamais pratiqué d'accompagnement lui-même, n'ayant pas de formation adéquate et ne voulant pas mélanger les rôles et les responsabilités.

C. EXIT SUISSE ALEMANIQUE

Une étude⁸⁷ effectuée dans la région de Bâle par l'Institut de médecine légale de Bâle entre 1992 et 1997 a indiqué que, dans un nombre de cas non négligeable, cette association a accepté d'accompagner des personnes qui ne présentaient pas de maladie terminale, c'est-à-dire en l'absence de maladie somatique pouvant expliquer la demande de mourir. Six personnes sur 43 présentaient un antécédent de prise en charge psychiatrique.

Le fonctionnement d'EXIT Suisse alémanique est le suivant : le malade doit solliciter librement l'aide de l'association, doit soumettre un certificat médical d'un médecin, mentionnant le(s) diagnostic(s). Un accompagnateur, qui n'est pas forcément un médecin, lui rendra alors visite, lequel vérifiera la réelle volonté de mourir. C'est ensuite soit le médecin traitant soit un médecin de l'association qui délivrera l'ordonnance permettant l'obtention de la substance létale. Un accompagnateur viendra le jour J avec la substance, qui sera ingérée par le malade par ses propres moyens. Un protocole est rempli à ce moment à l'attention des autorités.

Dans ¼ des cas, le délai entre la demande et l'accompagnement était inférieur à une semaine ; dans 4 cas, il était même de 1 jour seulement. Ce délai paraît insuffisant aux auteurs, sachant que le désir de mourir est fluctuant chez les personnes en fin de vie ; il ne permet par ailleurs pas une analyse suffisante des conditions sociales et de l'état mental du malade par l'association.

D. AIDE AU SUICIDE

Cette association a été fondée en janvier 2002, par un psychiatre, Peter Baumann. Le Dr Baumann déclarait, avec un brin d'ésotérisme, que « le suicide individuel n'est qu'un cas isolé dans le cadre du suicide global de toute l'humanité ».

Une procédure pénale a été intentée⁸⁸, à l'encontre de ce médecin, pour suspicion d'euthanasie active à Zurich. Il a été condamné pour homicide intentionnel, en 2008, à l'âge de 74 ans, à 4 ans de prison pour avoir aidé, le 20 avril 2001, un malade à se suicider, à son domicile. Ce patient avait déjà tenté de mettre fin à ses jours auparavant et avait consulté le psychiatre, connaissant sa position favorable à l'aide au suicide en faveur de malades psychiques. La justice bâloise avait condamné le médecin pour meurtre, lui reprochant de n'avoir pas tenu compte du fait que le patient était privé de sa capacité de discernement. En juin 2009, cette décision a été confirmée par le Tribunal fédéral, auprès duquel le médecin avait fait recours.

XI. QUELQUES CAS PARTICULIERS

Pour des raisons évidentes de confidentialité, seules les situations parues nominativement dans la presse le seront ici ; les autres situations seront décrites de manière anonyme.

1. Diane Pretty (Angleterre, 2002)

Il s'agit d'une jeune femme, atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) depuis plusieurs années ; elle ne pouvait plus bouger, ni communiquer facilement, même si ses fonctions supérieures étaient intactes. Elle s'est vue refuser la possibilité de mourir quand elle le demandait pour éviter une mort par suffocation. Elle n'avait plus la possibilité de se suicider seule, et avait donc demandé que son mari puisse l'aider dans cet acte lorsqu'elle aurait décidé qu'il était temps. Sa demande a été refusée par la justice anglaise (English High Court). Elle s'est donc adressée à la Cour européenne des droits de l'Homme, arguant que la justice anglaise avait violé ainsi la Convention européenne des droits de l'Homme. Cette instance a rejeté sa demande, par un arrêt du 29 avril 2002⁸⁹, indiquant notamment que le droit à la vie (article 2 de la Convention, premier argument formulé par Diane Pretty) ne donnait pas un droit à la mort. Cette décision représentait la première rendue en matière d'euthanasie active⁹⁰. La seconde série d'arguments avait pour objet les articles 3, 8, 9 et 14 de la Convention relatifs respectivement à la prohibition des traitements inhumains ou dégradants, au droit au respect de la vie privée, au droit à la liberté de pensée et de conscience et à la prohibition des discriminations. Ces arguments ont également été rejetés par la Cour, ces droits ne pouvant remettre en cause de manière indirecte le principe suprême du droit à la vie.

Diane Pretty est décédée à l'âge de 43 ans, le 11 mai 2002, dans le contexte d'une péjoration de son état de santé (complications pulmonaires notamment).

2. Miss « B » (Angleterre, 2002)

Il s'agit d'une jeune femme également atteinte d'une maladie neurologique, âgée d'une quarantaine d'années ; elle était dépendante d'une assistance respiratoire, mais n'était pas en fin de vie. Le juge de la Haute Cour de Londres a déterminé, le 22 mars 2002, que Miss « B » avait le discernement nécessaire pour faire sa demande, et a accordé l'arrêt de l'assistance respiratoire ; Miss B est donc décédée ainsi un mois plus tard, le jour même où la Cour européenne des droits de l'Homme rendait sa décision dans le cas de D. Pretty.

La différence de traitement de ces 2 cas semble absurde : en effet, il paraît inadéquat qu'il y ait un droit de refuser un traitement, sachant que cela va entraîner la mort (cas de Miss B), mais pas de demander à un tiers de vous assister dans votre choix de mourir, dans le cas où renoncer à un traitement ne permettrait pas d'aboutir à la mort. C'est là le non-sens éthique auquel confronte la loi anglaise, qui admet le droit d'un malade capable de discernement à refuser un traitement, quelles qu'en soient les conséquences, mais qui condamne l'assistance au suicide⁹¹.

3. Anne Turner (Angleterre, 2006)

Après une tentative de suicide échouée, elle est la 42^{ème} Britannique à être venue à Zurich (fin 2005) pour mourir avec l'aide de Dignitas. Elle s'y est rendue avec ses filles, à l'âge de 66 ans. Elle était atteinte d'une maladie neurodégénérative, dont elle avait vu auparavant les effets irréversiblement dégradants sur son propre mari (perte de la mobilité, de la vue et de la parole), lequel avait souffert d'une maladie dégénérative similaire. Avant elle s'est confiée à la chaîne télévisée BBC. Elle avait alors déclaré que les humains ont droit à la même dignité que les animaux, que l'on euthanasie lorsque leurs souffrances sont insupportables.

Elle avait également déclaré devoir se rendre en Suisse avant d'être physiquement totalement incapable de voyager. Si l'assistance au suicide avait été autorisée en Grande-Bretagne, elle n'aurait pas été contrainte à mourir avant d'être tout à fait prête pour cela⁹².

4. Dr Schwartzberg (France, 1987)

Hématologue et cancérologue, né en 1923, il a publié en 1977 un ouvrage intitulé « Changer la Mort », où il plaide en faveur de la vérité au malade, en toutes circonstances. En 1985, il publie « Requiem pour la vie », ouvrage cherchant à rompre le tabou de l'euthanasie. Il indique alors « être simplement contre le maintien à tout prix d'une vie qui n'est plus une existence ». En 1991, l'Ordre des médecins le suspend d'exercice pour un an pour avoir révélé à la presse, en 1987, l'euthanasie qu'il avait apportée à un malade incurable. En 1993, le Conseil d'Etat annule cette décision⁹³.

5. Vincent Humbert (France, 2003)

Ce jeune homme était paralysé, aveugle et muet, suite à un accident de circulation. Il souhaitait mourir mais ne pouvait pas se donner la mort. Il a donc demandé à son entourage de l'aider à mettre fin à ses jours. Il a également demandé au président de la République le droit de mourir, ce qui lui a été refusé. C'est finalement sa mère, qui, n'en pouvant plus de voir son fils dans cet état, a tenté de le délivrer de cette vie qu'il ne supportait plus. Elle lui a injecté du pentobarbital de sodium mais l'équipe médicale, intervenue à temps, l'a réanimé et il a donc survécu. Le médecin qui l'avait réanimé (Dr Chaussoy), après mûre réflexion, s'est ravisé et a aidé Vincent Humbert à mourir. Vincent Humbert est décédé le 26 septembre 2003, à l'âge de 22 ans^{94, 95, 96}.

Suite au décès de Vincent Humbert, le Parquet a dû prendre une décision très difficile, de plus sous une pression médiatique considérable. Il a choisi de requérir un non-lieu, en date du 27 février 2006, pour Mme Humbert et pour le Dr Chaussoy. Le juge a estimé que les faits avaient été commis « sous l'emprise d'une contrainte les exonérant de toute responsabilité pénale ». Le médecin a accueilli avec soulagement cette décision, qui lui a évité de comparaître devant une cour d'assises. Au contraire, la mère de Vincent Humbert a beaucoup critiqué cette décision, qui lui « volait » la tribune qu'elle attendait. En effet, après la mort de son fils, son combat était celui de l'euthanasie. Ainsi, la priver de cour d'assises revenait à la priver de voir justifier son action par un acquittement.

Notamment suite au décès de Vincent Humbert, la loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti) a été créée. Il s'agit d'une loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle soulève le problème de la limitation ou de l'interruption de soins chez les malades capables ou non d'exprimer leur volonté, et met l'accent sur les directives anticipées et le recours à l'avis des proches, dans le second cas. Mais elle ne légitime en aucun cas la pratique d'une euthanasie active directe, même à la demande expresse du patient. Elle ne propose ainsi aucune alternative pour des personnes dans un état physique tel que celui de Vincent Humbert et souhaitant mourir.

En 2006, suite à l'« affaire Humbert » et à l'adoption de la loi sur les droits des malades en fin de vie (qui admet les directives anticipées, mais n'ouvre aucune porte pour permettre d'y répondre), l'Association française pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD France) a lancé une pétition demandant une législation de l'euthanasie d'exception, pour certains patients en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable ou en état de dépendance incompatible avec la dignité humaine. Elle a recueilli 200'000 signatures et a été soutenue par 3'000 médecins généralistes.

6. Chantal Sébire (France, 2008)

Chantal Sébire souffrait d'un esthésioneuroblastome ou neuroblastome olfactif, tumeur très rare qui se développe aux dépens du nerf olfactif, dans la cavité nasale et qui avait entraîné notamment une déformation majeure du visage⁹⁷. Elle avait expliqué à la presse présenter des souffrances atroces, mais refuser le suicide, dans lequel elle voyait une « capitulation face à la maladie » ; elle refusait également le recours à des sédatifs majeurs, qui « endormiraient sa douleur et sa conscience avec ». Chantal Sébire estimait qu'elle n'en retirerait bien évidemment aucun bénéfice thérapeutique et que ce procédé l'aurait privée de ses derniers moments en famille²⁹. Elle déclarait vouloir « rester lucide jusqu'au bout et demander, pour ce faire, que le corps médical l'accompagne dans sa volonté ». Mme Sébire disait refuser de devenir un « légume » et demander à partir « sereinement ». Elle avait donc écrit au président de la République pour réclamer le vote d'une loi dépénalisant la pratique de l'euthanasie. Celui-ci avait refusé, indiquant ne pas en avoir le pouvoir.

Chantal Sébire s'est vue refuser sa requête en euthanasie auprès du Tribunal de grande instance de Dijon; le procureur de la République avait, quand à lui, déjà requis l'irrecevabilité de cette demande. En l'état de la loi Leonetti (votée en 2005 suite au décès de Vincent Humbert et prenant clairement position en faveur des soins palliatifs), il n'était pas envisageable que sa demande soit satisfaite (euthanasie active non autorisée). Chantal Sébire avait envisagé de se rendre en Suisse pour bénéficier d'une assistance au suicide, mais y a renoncé lorsque, son état de santé s'étant aggravé, elle s'était retrouvée intransportable. Le 19 mars 2008, Chantal Sébire a été retrouvée décédée à son domicile. Elle avait absorbé un barbiturique à haute dose et avait donc vraisemblablement accepté ce qu'elle refusait jusqu'alors : le suicide.

Roselyne Bachelot, ministre française de la Santé, avait rappelé que, si les médecins doivent soulager les patients, leur intervention « ne peut avoir pour effet de mettre fin à la vie des patients. La mort ne peut en aucun cas procéder d'un projet auquel le corps médical est associé ».

7. Terri Schiavo (USA, 2005)

Le 25 février 1990, à l'âge de 26 ans, Theresa Marie Schiavo est victime d'un arrêt cardiaque dû à une hypokaliémie⁹⁸. La réanimation est un « succès » sur le plan cardiaque, mais elle ne sortira jamais de l'état végétatif. Durant huit ans, on la soigne de toutes les manières possibles pour tenter d'améliorer sa présence au monde. En 1998, son mari demande pour la première fois un retrait de sa sonde d'alimentation. Deux ans plus tard, le tribunal conclut que c'est bien cela que la patiente aurait souhaité et ordonne en conséquence le retrait de l'alimentation artificielle. Les parents de Terri Schiavo s'opposent à cette décision. La bataille légale qui s'ensuit durera 7 ans, ira des tribunaux locaux à la Cour suprême de Floride, au Congrès américain et au Président, au vu et au su de la presse mondiale, brisant sur son passage toute apparence de possibilité de communication et d'entente entre le mari et les parents de la patiente. Les péripéties incluent le vote par le parlement de Floride de la « loi de Terri », autorisant le gouvernement à interdire le retrait de l'alimentation artificielle « de manière ponctuelle dans certains cas », et jugée anticonstitutionnelle par la suite. Il y eut également un discours du pape Jean-Paul II décrivant l'alimentation artificielle dans le coma végétatif comme un « moyen ordinaire », donc obligatoire, et qui fut cité par les parents de Terri pour défendre la poursuite de l'alimentation au nom du droit de leur fille « au libre exercice de ses croyances religieuses » et du salut de son âme.

Hors d'atteinte depuis longtemps de la guerre médiatique qui entourait ses derniers mois, Theresa Schiavo mourut « paisiblement » le 31 mars 2005, plus de quinze ans après son arrêt cardiaque. Le conflit étant devenu insoluble, ses parents et sa sœur ne furent pas autorisés à être à son chevet pour ses derniers instants. Son mari s'est battu pour que le tribunal décide au plus près de ce que l'on pouvait connaître de sa volonté, mais que faire lorsque les avis divergent sur ce point ? Le problème de la « bonne mort » d'une personne qui ne peut plus avoir là-dessus son propre avis est bien réel.

8. « Nancy B » (pseudonyme) (Canada, 1992)

Femme souffrant d'un syndrome de Guillain-Barré, totalement dépendante physiquement depuis 2 ans et demi, sans espoir d'amélioration, en pleine possession de sa capacité de discernement. Elle a demandé, en 1992, à la Cour suprême du Québec le droit à être débranchée du respirateur dont elle dépendait⁹⁹. Cela lui a été accordé, toutefois après un délai minimum d'un mois, durant lequel elle n'a pas changé d'avis. Elle est décédée, entourée de sa famille et du personnel soignant et médical, en paix, comme elle l'avait désiré. Les soignants interrogés ultérieurement ont indiqué combien l'expérience avait été difficile pour eux lors de l'annonce de sa demande. En effet, ils l'avaient entourée, soignée, aidée et avaient participé à sa vie sociale pendant plus de 2 ans. Du point de vue légal, ce cas a été considéré comme un refus de traitement et non comme une assistance médicale au suicide ou une euthanasie. Sinon, cela aurait été refusé. Il est toutefois vrai que la limite est très ténue et c'est donc l'aspect humain qui fait le reste...

9. Eluana Englaro (Italie, 2009)

Il s'agit d'une jeune femme de 37 ans, dans un état végétatif depuis 17 ans, dont le père s'est battu pour que sa fille puisse mourir. En 2004, il avait écrit à Silvio Berlusconi, premier ministre à l'époque, sans réponse. Ultérieurement, les médecins ont accepté d'arrêter d'alimenter cette jeune femme (grâce à un arrêt définitif de la Cour de cassation de Milan). M. Berlusconi, soutenu par le pape Benoît XVI, a tenté d'empêcher le décès de cette femme en faisant valoir le « droit à la vie ». Le cardinal Lopez Barragan, ministre de la santé au Vatican, a estimé qu'un arrêt des soins serait « une monstruosité inhumaine et un assassinat »¹⁰⁰. Le gouvernement a adopté un décret-loi pour interdire la suspension de l'alimentation des personnes dans le coma. Mais, entre-temps, Eluana Englaro est décédée après avoir été transférée dans une structure publique, car les cliniques privées étaient sous la menace du ministre de la Santé. Elle est décédée le 9 février 2009. La rapidité de la survenue de son décès a toutefois été surprenante. Y a-t-il eu acte d'euthanasie ? Fin mars 2009, le Sénat a voté pour que ce type de malades ne puisse plus avoir ce « droit à mourir ».

10. Jean-Paul II (Vatican, 2005)

Le pape, alors qu'il était en fin de vie et âgé de 84 ans, en 2005, a refusé d'être hospitalisé une nouvelle fois ; il a exigé de rester au Vatican pour y mourir⁹⁸. C'est une façon de refuser le combat contre l'inéluctable, d'éviter de disparaître dans un hôpital où tout est étranger, où le quotidien reste à l'extérieur. Sa mort est l'icône de la mort sereinement acceptée.

11. Maria Ohmberger (Allemagne, 1999)

Femme allemande, âgée de 61 au moment de son décès, est atteinte d'un cancer du col utérin, duquel elle pensait être, depuis 25 ans, en rémission. Un jour, à l'occasion d'une intervention chirurgicale bénigne, des métastases sont découvertes, à un stade dépassé. Les médecins renoncent à l'hystérectomie et à la cystectomie. Elle décide alors de quitter l'Allemagne pour se rendre à Zurich, en vue d'une assistance au suicide avec l'aide de l'association DIGNITAS. Elle est accompagnée de son fils et de sa fille, elle-même atteinte d'une sclérose en plaques. Lors de cet acte, le 1^{er} octobre 1999, elle dit être sereine, prête et déclare que « c'est beau de mourir ainsi »¹⁰¹.

Il existe bien d'autres cas, également tristement célèbres (notamment Scott Mataya – 1991, Giovanni Nuvoli – 2007, Mario Verstraete – 2002, Christine Malerve - 2003, Clara Blanc – 2008, Debbie Purdy - 2009)

12. Témoignages

A. Le choix de Jean (Suisse)

Jean Aebischer¹⁰² était âgé de 58 ans et atteint d'un cancer métastatique, lorsqu'il a choisi d'avoir recours à l'association EXIT pour mettre fin à ses jours.

Il tenait à ce que son choix et son parcours servent de témoignage en faveur de l'assistance au suicide.

Dans ce documentaire, il existe deux scènes particulièrement prenantes : le dernier verre avec ses amis, une façon de leur dire au revoir et de leur rendre hommage, et le moment où il avale la solution mortelle, en présence, notamment, de sa compagne, le 6 janvier 2005.

La journaliste française qui a participé à la réalisation de ce documentaire a déclaré espérer qu'il contribue à lever les hypocrisies qui, en France, occultent tout débat politique et sociétal sur un thème universel.

Près de 300'000 personnes ont regardé l'émission lorsqu'elle a été diffusée sur le petit écran. Après sa diffusion, la TSR a reçu de nombreuses réactions, notamment applaudissant le courage et la lucidité de cet homme ; certains ont déploré le manque de débat immédiatement après le documentaire ou la laïcité résolue de cette fin de vie. D'autres ont parlé de soulagement à l'idée qu'une telle solution existe.

Eric Burnand, producteur du documentaire, a été surpris du nombre de messages suite à sa diffusion, pour la plupart positifs.

Les téléspectateurs, favorables ou non à l'assistance au suicide, ont décrit Jean Aebischer comme un homme digne, courageux et lucide.

J'estime que ce reportage n'est pas juste le témoignage d'un cas personnel, mais qu'il a le mérite de relancer le débat autour de la fin de vie.

B. Témoignage d'une malade (Suisse)

Il s'agit d'une femme zurichoise de 46 ans, atteinte, depuis 8 ans, d'un cancer de l'intestin¹⁰¹. Elle a lutté contre sa maladie, ayant subi 15 interventions chirurgicales, et s'est trouvée finalement dans une situation médicale dépassée. Elle a subi des examens humiliants, a souffert de diarrhées effroyables, ne pesait plus que 37 kilos, présentait une insuffisance rénale et absorbait quantité de médicaments chaque jour, qui n'arrivaient pas à soulager ses souffrances. Pendant 2 ans, une accompagnatrice de l'association DIGNITAS lui a rendu visite chaque semaine. Le jour venu, elle a été à ses côtés, en présence du mari, de la mère et des 2 enfants de la patiente, alors âgés seulement de 14 et 16 ans. Le discours de cette malade mérite réflexion, en particulier auprès du corps médical : « Les médecins impuissants se retranchent derrière un “nous avons fait notre possible,, ». Pensant aux malades trop faibles pour se suicider seuls, elle déclare : « Un patient qui veut mourir est jugé dépressif, incapable de discernement. Toute sa vie, on lui parle de responsabilité personnelle, et au dernier instant, une loi l'empêche de choisir sa fin. Je me demande comment certains médecins osent

détourner les yeux avec bonne conscience. Ceux qui affirment que la médecine maîtrise les douleurs sont des menteurs».

13. Mme C (Suisse, 2006)

Femme de 65 ans, qui présente un hémisyndrome moteur gauche avec parésie des membres supérieur et inférieur gauches, entraînant des chutes à répétition. Un CT-scan cérébral a montré une lésion frontale, associée à un œdème péri-lésionnel. Elle a bénéficié d'un traitement chirurgical, avec résection partielle de la lésion cérébrale. Le diagnostic posé était celui d'un glioblastome de stade IV. Elle a ensuite suivi une radiothérapie, toutefois sans amélioration de la symptomatologie neurologique. Après une hospitalisation en oncologie, elle a donc été transférée dans une unité de soins palliatifs. Dès son arrivée, elle a déclaré clairement et à plusieurs reprises son souhait de rentrer chez elle pour profiter pendant quelques jours de son domicile, puis de faire appel à l'association Exit. Elle était soutenue dans cette volonté par son mari.

Son retour à domicile a donc été organisé, avec un encadrement maximal, à savoir un passage infirmier tous les matins, une aide à domicile pour nursing 24h/24 et des moyens auxiliaires.

La semaine avant son décès, elle a tout d'abord renoncé à l'assistance au suicide qui était prévue. Elle a choisi de faire ce geste une semaine plus tard.

Ce cas présente, à mon avis, deux points intéressants :

1. L'équipe des soins palliatifs a entendu la demande répétée de la patiente par rapport à son choix de fin de vie et y a répondu, avec toute l'attention et l'empathie que l'on pourrait attendre. Il n'y a vraisemblablement pas eu d'opposition liée au fait que la patiente évoquait une assistance au suicide. Ceci est très rassurant, et démontre qu'il n'y a pas nécessairement de conflit de principe entre prise en charge palliative et assistance au suicide.
2. La patiente a, dans un premier temps, décidé de renoncer à se donner la mort, comme cela avait été programmé. Ce n'est qu'une semaine plus tard qu'elle a accompli ce geste. Ceci démontre que l'association Exit ne fait pas pression sur les patients et que ceux-ci sont totalement libres de renoncer jusqu'à la dernière seconde.

J'ai moi-même constaté cet état de fait lorsque j'ai assisté à des accompagnements ; en effet, l'accompagnateur demande à plusieurs reprises au patient s'il est sûr de sa décision, et lui rappelle également qu'une fois le pentobarbital absorbé, il n'y a plus moyen de revenir en arrière.

14. Monsieur L (Suisse, 2006)

Il s'agit d'un homme de 52 ans, connu pour une polytoxicomanie et un éthyisme anciens, tabagique, et HIV positif. Ayant réussi à sortir de l'enfer de la drogue, il a beaucoup travaillé à aider les jeunes à se sortir de ce type de situation. Peu de temps avant son décès, il consulte pour une odyndysphagie progressive depuis 1 mois. Une endoscopie et biopsie permettent de poser le diagnostic de carcinome épidermoïde invasif moyennement différencié, avec

lymphangite carcinomateuse. Le traitement proposé au patient était une chirurgie de type laryngectomie totale et radio-chimiothérapie post-opératoire. En toute connaissance de cause, après description des risques en l'absence de traitement (dyspnée, étouffement, hémorragie), le patient a renoncé à tout acte thérapeutique, même la radio-chimiothérapie seule. Il a aussi renoncé à toute réanimation en cas d'apparition des symptômes décrits. Moins de deux mois après l'annonce du diagnostic, il a choisi de mourir avec l'aide de l'association EXIT. Avant de mourir, il a écrit au journal GHI, une lettre reçue par le destinataire après la mort de l'expéditeur, de manière à faire partager son expérience et son choix dernier¹⁰³.

On voit ici la détermination de la personne concernée. La décision est mûrement réfléchie, basée sur une expérience de vie particulièrement riche, une connaissance de la misère, de la souffrance et de la déchéance.

15. Madame K (Suisse, 2002)

Il s'agit d'une femme, âgée de 82 ans, souffrant d'une sclérose en plaques et pensionnaire d'un EMS. Elle fait une demande insistante d'assistance au suicide auprès d'EXIT, dont elle est membre. Elle convoque son notaire dans la maison de retraite et confirme sa demande devant 2 témoins dans une déclaration authentifiée. Elle souffre alors d'une tétraplégie, d'une diplopie et d'une dysphagie débutante. Le directeur de l'EMS refuse catégoriquement que l'assistance au suicide se passe dans les murs de l'établissement. La malade ne peut pas aller chez ses filles, l'une habitant sur France, l'autre habitant un studio au 4^{ème} étage, sans ascenseur. La patiente sera ensuite l'objet de pression « amicale » pour la faire changer d'avis. Elle a eu la visite d'une aumônière pour lui parler du péché et de l'enfer, sans effet. Elle a « bénéficié » d'un bilan psychiatrique pour évaluer son discernement et son état dépressif, qui a conclu à l'absence de troubles. La patiente est ensuite transférée contre son avis (et celui de ses filles) dans un autre établissement hospitalier pour bilan neurologique et neuropsychologique. Il est conclu que la patiente est capable de discernement, lucide et non dépressive, qu'il n'existe aucun traitement curatif possible. Le médecin propose donc un transfert en soins palliatifs ou dans un autre EMS, ce qui est refusé par la patiente. Elle renouvelle sa demande d'assistance au suicide. La direction de l'établissement refuse absolument que l'assistance au suicide se déroule dans ses locaux, mais elle ne s'oppose pas au « transfert de la patiente ailleurs par les soins de l'association EXIT... ». A sa demande, la patiente est donc installée dans le camion caravane de sa fille, avale le pentobarbital et décède peu après.

16. Mon expérience (accompagnements auxquels j'ai participé)

Dans le cadre de ce travail, j'ai eu l'occasion d'assister à plusieurs accompagnements, avec l'accord du Dr Sobel, président de l'association EXIT, des patients et de leurs proches, ainsi que des accompagnateurs.

Première situation

Cet homme de 90 ans, ancien concessionnaire de voitures, était très actif y compris depuis sa retraite, notamment dans son jardin. Il a développé une maladie de Parkinson, diagnostiquée 3 ans auparavant, qui s'est rapidement péjorée. Il ne peut plus sortir depuis 8 mois et est

dépendant de sa femme pour toutes les activités de la vie quotidienne. Il ne se déplace pratiquement plus. Passer du salon à son lit lui demande au moins 15 minutes.

Après avoir parlé avec un ami d'une éventuelle aide à domicile, cet homme a déclaré ne plus supporter les souffrances physiques et psychologiques en relation avec sa maladie.

Le neurologue traitant du patient a refusé d'établir une attestation médicale à l'attention de l'association EXIT, mentionnant le diagnostic, mais l'association a pu obtenir un rapport d'hospitalisation récente attestant de ce diagnostic, et a ainsi été en mesure d'entrer en matière pour une assistance au suicide.

Lors de l'accompagnement, le patient a absorbé un antiémétique (Primperan®). Il nous a ensuite encore parlé de gastronomie, de voitures, de sa maison vendue depuis peu,...

Il m'est apparu très serein.

Après une heure d'entretien, nous avons aidé le patient à se rendre dans sa chambre et à s'installer de la manière la plus confortable sur son lit. Trois-quatre minutes après avoir avalé le pentobarbital, par petites gorgées en raison de son handicap (troubles de la déglutition), il s'est endormi et nous avons constaté le décès 5 minutes plus tard.

Seconde situation

Cas d'un homme de 86 ans, ancien physiothérapeute, connu pour une pneumonectomie droite ancienne suite à une tuberculose, un ancien infarctus du myocarde, et une proctocolectomie totale datant de plusieurs années pour une recto-colite ulcéro-hémorragique.

En mai 2005, suite à une baisse de l'état général et dysphagie progressive, le diagnostic de carcinome du bas œsophage classé T2-3N0M0 est posé. Un traitement chirurgical n'étant pas envisageable, il bénéficie de radiothérapie et chimiothérapie, et plusieurs dilatations de l'œsophage. Par la suite, il développe une asthénie et une dyspnée : on découvre alors une carcinose péricardique, sans traitement possible.

Dans ce contexte oncologique dépassé, il fait une demande d'assistance au suicide auprès de l'association EXIT.

Lors d'une première visite, il se trouve avec sa compagne, assis dans un fauteuil, très maigre, avec une assistance d'oxygène. Il est très dyspnéique au moindre effort, même en parlant. Il dit être tout à fait déterminé d'en finir avec la vie. Il décrit avoir eu une vie très exubérante et pleine d'aventures, loin du conventionnel, sans se préoccuper de l'avis des gens. Il dit qu'il mourra de la même manière. Divorcé depuis plusieurs années, il a supporté sa maladie pour rester auprès de sa compagne actuelle aussi longtemps que possible, mais indique que les souffrances sont devenues intolérables et que son espérance de vie est de quelques semaines au plus, avec risque d'étouffement, situation qu'il refuse de vivre. Il est soutenu par son amie, plus jeune que lui, dans cette démarche, même si cela est difficile pour elle.

Une semaine plus tard, nous retournons auprès du patient, cette fois pour l'accompagner dans son choix de mourir. Il déclare être toujours déterminé et prêt. Il a mis de la musique tzigane, qu'il aime beaucoup. Il prend un antiémétique sublingual. Après 15 minutes environ, il se rend dans sa chambre, s'allonge sur son lit ; sa compagne s'allonge à ses côtés ; il absorbe le pentobarbital, entoure sa compagne de son bras, dit encore que c'est merveilleux de mourir

comme ça, remercie l'accompagnateur et s'endort. Le décès est constaté moins de 5 minutes plus tard.

Selon le désir d'un proche, en accord avec la police, le corps sera conservé quelques jours à domicile, avec l'aide d'une entreprise de pompes funèbres, qui assurera les soins thanatopraxiques nécessaires sur place.

17. Acquittement de la Docteure Berner

En septembre 2009, la Dre Berner, accompagnatrice de l'association EXIT Suisse romande et ancien médecin cantonal du canton de Neuchâtel, a assisté une femme, âgée alors de 43 ans, et atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, dans son choix de mettre fin à ses jours. Cependant, le moment venu, la patiente n'était plus en mesure, physiquement, ni d'absorber oralement, ni d'actionner elle-même la molette pour libérer le produit dans sa perfusion. La Dre Berner a donc décidé, en accord avec la patiente, d'effectuer le geste au moment où la patiente le lui indiquerait (mouvement d'un pied). Le médecin « vérificateur », appelé pour constater le décès, a alors dénoncé cette situation au Ministère public et une enquête judiciaire s'en est suivie. Le procès, qui s'est tenu début décembre 2010 à Boudry (Neuchâtel). A abouti à un acquittement de la Dre Berner. Le juge a en effet retenu que la Dre Berner avait agi selon l'état de nécessité^a (art. 17, CPS). Je pense qu'il ne faut pas interpréter cette décision comme une jurisprudence d'autorisation de l'acte d'euthanasie. En effet, si la situation d'impossibilité physique de la patiente d'actionner la molette avait pu être prévisible, le verdict n'aurait sans doute pas été le même, car la notion d'état de nécessité n'aurait pas été applicable. C'est la situation particulière qui a été jugée et il ne s'agit pas du « procès de l'euthanasie ». Quant à l'acte du médecin « vérificateur », je pense qu'il a agi correctement. Il ne pouvait pas faire abstraction de l'aspect illicite de l'acte pratiqué par la Dre Berner, puisque sa fonction-même était de vérifier la procédure de l'assistance au suicide d'un point de vue médico-légal.

XII. ASPECTS ETHIQUES

Nous vivons dans une société individualiste¹². Elle comprend un recul des mœurs holistiques au profit de la culture du droit individuel à l'indépendance. Autrefois, les groupes tels que la famille favorisaient la solidarité et l'appartenance, mais écrasaient l'individu et ses particularités¹⁰⁴. Au contraire, l'hyper-individualisation qui est la tendance actuelle centre l'individu sur lui-même, distend les liens d'appartenance et favorise l'isolement et la solitude. Ainsi, chaque forme d'organisation collective a ses travers.

Au Moyen Âge, la mort était annoncée (actuellement on la cache au patient et à son entourage, afin de les préserver de l'émotion trop forte liée à l'agonie), publique (actuellement on meurt dans la solitude d'une chambre d'hôpital), et familière, c'est-à-dire que tout le monde vivait avec cette notion dès le plus jeune âge (de nos jours, on meurt à l'abri des regards, on cache l'existence de la mort aux enfants). Ce phénomène de refus d'affronter la réalité de la mort est souvent appelé le « déni de la mort ».

^a Article 17 CPS : Quiconque commet un acte punissable pour préserver d'un danger imminent et impossible à détourner autrement un bien juridique lui appartenant ou appartenant à un tiers agit de manière licite s'il sauvegarde ainsi des intérêts prépondérants.

Résultat de cet aveuglement, le décalage est devenu effarant entre notre capacité à vaincre la maladie et notre impuissance à domestiquer la mort, un décalage qui est culturel, et pas seulement médical. Que le médecin prenne sur lui de précipiter la fin ou qu'il refuse une euthanasie demandée, qu'il respecte l'interdit ou qu'il cède à la compassion, il se trouve toujours en porte-à-faux.

1. Déclaration des Droits de l'Homme

La Déclaration des Droits de l'Homme a été proclamée par les Nations Unies en 1948, au sortir de la Seconde Guerre mondiale. En 30 articles, elle énumère de nombreux droits - civils, politiques, économiques, sociaux et culturels - auxquels tout habitant de la Terre peut prétendre. Son premier article est le plus cité : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité* ». Cette déclaration n'est pas un traité international ayant force de loi : c'est un idéal commun à atteindre, par tous les peuples et toutes les nations.

Dans ce texte, l'on retrouve le terme de dignité, auquel il est souvent fait référence, dans différents contextes, en particulier, lorsqu'il est question de la fin de vie. Une fin de vie et une mort dignes n'ont pas, pour toutes les personnes, la même signification. C'est pourquoi il est essentiel de laisser la porte ouverte à diverses options pour finir ses jours, selon les croyances, les convictions et les choix de chacun. Personne ne devrait pouvoir imposer un point de vue plutôt qu'un autre, notamment le corps médical, qui, de nos jours, détient un pouvoir important sur la fin de vie, puisque la grande majorité des individus décède en établissement hospitalier.

L'assistance au décès est une importante préoccupation des médecins, du fait que des décisions médicales interviennent souvent lorsque l'on est proche du décès de patients hospitalisés. L'option principale en matière d'accompagnement en fin de vie est représentée par les soins palliatifs. L'assistance au suicide est une option également parfois envisagée par certains patients.

2. Commission nationale d'éthique (suisse)

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE) a pour fonction de guider les autorités fédérales dans l'élaboration des lois en discutant les aspects éthiques.

Concernant la participation au suicide dans le contexte médical, la CNE a indiqué, dans son avis², que les progrès de la médecine moderne posent le problème du suicide assisté dans un nouveau contexte. En effet, comme déjà dit précédemment, lorsque l'article 115 a été conçu, il l'a été dans un contexte citoyen général, en non pas en relation avec l'activité médicale.

La CNE a fourni des éléments intéressants concernant l'interprétation de l'article 115 (voir chapitre V). Ce dernier se présente comme une solution intermédiaire, à mi-chemin entre l'impunité absolue et la répression indistincte, dont le but est de criminaliser l'assistance au

suicide, mais seulement si elle fait l'objet d'un mobile égoïste. Cet article contient des éléments **objectifs** : l'existence du suicide est nécessaire pour qu'il y ait sanction ; puisque l'on parle de suicide, l'acte final doit être fait par la victime elle-même. Il contient également des éléments **subjectifs** : l'assistance ou l'incitation doivent, pour être punissables, avoir été une action intentionnelle de la part de l'auteur, c'est-à-dire consciente et volontaire ; elle doit, de plus, avoir répondu à un mobile égoïste.

La CNE soulève certaines questions particulièrement complexes :

1. La question de la capacité de discernement est importante : en effet, si la victime n'a pas sa capacité de discernement, elle n'a pas pu agir selon un choix libre et éclairé, et de ce fait, les personnes impliquées pourront être rendues coupables d'homicide (article 111 et suivants). C'est le cas, par exemple, si la victime souffre d'une maladie psychiatrique. Toutefois, l'article 115 pourrait trouver application si la maladie psychiatrique dont souffre la personne est stabilisée, c'est-à-dire, si le patient se trouve dans un état de lucidité passagère (*lucidum intervallum*) au moment de l'acte.
2. La non-prévention d'un suicide : le garant (par exemple, le médecin) doit-il empêcher le suicide de la personne dont il a la « surveillance » ? Existe-t-il un devoir de sauver la personne suicidaire, tout au moins à partir du moment où elle perd la maîtrise de ses actes (par exemple quand elle perd connaissance, ce qui survient forcément avant le décès dans les cas de suicide médicalement assisté). Bien sûr, il serait absurde d'apporter son soutien à une personne désireuse de mettre fin à ses jours, puis de la « sauver » dès qu'elle a perdu connaissance ! La CNE estime que, selon la position qui semble dominante en Suisse, l'omission de sauver la vie d'autrui n'est punissable, dans le cadre de l'article 115, qu'en présence d'un mobile égoïste.
3. Le motif du délit : la notion de mobile égoïste n'implique pas forcément la notion d'un avantage matériel. Elle doit être prise dans un sens plus large, couvrant aussi la satisfaction de besoins affectifs, notamment la haine, la méchanceté ou l'envie de vengeance. Par contre, la personne qui agit par pure indifférence n'est pas punissable. En effet, l'opinion doctrinale, selon laquelle l'auteur doit avoir obéi à des mobiles honorables et altruistes pour échapper à une condamnation est aujourd'hui dépassée.

Précautions minimales à prendre par le médecin

Avant d'accéder à une demande d'assistance au suicide de la part d'un malade, le médecin doit s'assurer que la maladie dont il souffre est arrivée à un stade où elle est incurable¹². Ainsi, il ne serait pas éthiquement justifiable d'accepter d'aider un patient au moment de l'annonce de diagnostic d'un cancer. Un autre élément important est le consentement libre et éclairé. En ce qui concerne l'aspect « libre », au moment même du diagnostic, l'autonomie du patient ne peut être, en principe, contestée. Au contraire, à une phase plus avancée de la maladie, son autonomie risque d'être relativisée par les conditions d'existence imposées par sa maladie. En effet, il faut être prudent avec les « demandes de mort » émanant de patients gravement atteints, car cela peut traduire un sentiment de devoir envers l'entourage ; les malades en fin de vie, qui sont très sensibles au sentiment d'angoisse dégagé par les proches,

peuvent souhaiter épargner leur entourage par une demande qui ne correspond pas forcément à leur désir profond propre.

En ce qui concerne l'aspect éclairé de la demande, il faut que le médecin ait expliqué assez clairement le diagnostic, le pronostic, les mesures thérapeutiques et palliatives possibles.

Il faut éviter de promouvoir un système qui engendrerait l'idée que la maladie et le handicap sont indignes, que seul un corps et un esprit intacts sont acceptables. D'autant plus que, dans notre société actuelle, ce type de dérive est déjà véhiculé par toute la publicité faite autour de l'image du corps « parfait » (culturisme, régimes, chirurgie esthétique, etc).

Sur ce point, je pense qu'il appartient à chaque individu concerné de décider ce qui, pour lui-même, est digne ou non. Il est toujours facile pour une personne en pleine possession de ses moyens physiques et psychiques de porter un jugement sur telle ou telle demande ou décision émanant d'une personne malade. Ainsi, il existe des situations où la transgression de l'interdit de tuer peut apparaître éthiquement justifiable (mais ce serait dans ce cas une euthanasie, non une assistance au suicide). En effet, aucun principe éthique ne peut prétendre ne souffrir aucune exception.

Dans sa prise de position no 9/2005, la CNE a recommandé au législateur de soumettre à la surveillance des pouvoirs publics les organisations qui proposent en Suisse une assistance au suicide. Cependant, elle ne précisait alors pas les critères à imposer dans le cadre d'une telle surveillance. Ceux-ci seront indiqués dans la prise de position no 13/2006 de la CNE intitulée « Critères de diligence concernant l'assistance au suicide ».

Ces critères sont à considérer comme des conditions minimales, qui ne diminuent en rien la responsabilité des organisations elles-mêmes. Ces critères ont été rédigés après consultation de représentants de 3 associations, de médecins légistes, d'un service du médecin cantonal et d'un ministère public cantonal.

Le but de ces recommandations est de protéger les personnes souhaitant mettre fin à leurs jours, y compris celles venant de l'étranger. Elles visent à ce que les 2 pôles éthiques de l'assistance au suicide (1. protection de la vie et devoir de soutien à l'égard de personnes suicidaires, 2. principe d'autodétermination) soient pris en compte dans la même mesure.

Il est à noter que, comme indiqué dans un communiqué de presse du Département fédéral de justice et police du 31 mai 2006, le Conseil fédéral avait décliné l'instauration d'une haute surveillance des organisations d'assistance au suicide. Il avait toutefois reconnu le risque d'abus.

Les recommandations de la CNE sont les suivantes :

- capacité de discernement : ne peut être vérifiée qu'après plusieurs entretiens personnels d'une certaine durée, qui dépendent de la situation concrète qui caractérise le suicidant.
- le désir de suicide doit découler d'une grave souffrance liée à une maladie (dans un sens large, aussi handicap p.ex.). Le fait d'être insatisfait de sa vie, un pessimisme existentiel ne sont pas des critères suffisants.
- l'assistance au suicide ne doit pas être apportée aux personnes atteintes d'une maladie psychique chez qui la tendance suicidaire est l'expression ou le symptôme de

l'affection, par ailleurs guérissable ou passagère. Dans le doute sur la présence d'une maladie mentale, l'avis d'un spécialiste est nécessaire.

- le désir de mourir doit être durable et constant : il faut un délai de réflexion suffisant, car le facteur « temps » peut, selon les cas, être susceptible de modifier la situation dans laquelle le désir de mort est né.
- le désir de suicide ne doit être déterminé par aucune pression extérieure (proches, crainte d'être un fardeau, isolement social, impasses financières). Ceci est particulièrement à craindre dans les suicides de couple par exemple.
- explorer toutes les autres possibilités (traitement, aide sociale), en tenant compte de l'avis du suicidant.

Il est indiqué qu'il faut toutefois veiller à ce que ces vérifications minutieuses ne prolongent pas inutilement la souffrance.

Il est également indiqué que l'accompagnateur peut être psychologiquement dépassé s'il accompagne un trop grand nombre de suicidants ou si son débriefing est insuffisant (critère auquel le président actuel de l'association EXIT est particulièrement attentif).

Lorsqu'une organisation d'assistance au suicide manque de transparence en ce qui concerne sa structure et sa gestion ou que les contrôles par des personnes compétentes internes et externes font défaut, le risque d'abus peut augmenter. Le danger est présent surtout lorsque l'organisation n'a pas une structure démocratique.

Cette recommandation précise que « les médecins ainsi que le personnel soignant font face à un conflit d'éthique professionnelle du fait que leur profession implique un engagement pour la vie et non pour la mort ». Elle indique également que « les professionnels de la santé ne doivent encourir aucune désapprobation morale ni autre sanction professionnelle du fait de leur détermination, en conscience, en faveur ou contre l'assistance au suicide ».

La CNE a aussi indiqué que, du fait que les institutions psychiatriques ont pour mandat de traiter les maladies psychiques et leurs conséquences, comme la tendance au suicide, les suicides assistés ne sauraient survenir en leur enceinte.

En ce qui concerne les enfants et les adolescents, la position n'est pas unanime ; la majorité estime que, de la même manière qu'en cas de maladie terminale sans espoir de guérison, des enfants peuvent refuser des traitements médicaux, il ne peut pas être exclu qu'on puisse accéder, en situation terminale, à une demande d'assistance au suicide. La minorité soutient que les enfants et adolescents sont particulièrement influençables, selon les circonstances extérieures et les opinions d'autrui. Leur compréhension de soi est souvent encore fragile et ils sont particulièrement sujets à des pulsions suicidaires. Ainsi, dans des situations de maladie terminale sans espoir de guérison chez les enfants aussi, le pôle d'aide à la vie doit être prioritaire.

3. Serment d'Hippocrate

« ...Jamais je ne remettrai du poison, même si on me le demande, et je ne conseillerai pas d'y recourir. Je ne remettrai pas d'ovules abortifs aux femmes. Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté... »^b

Ces phrases¹⁰⁵, bien connues de tous les médecins du monde, sont issues du serment d'Hippocrate. Ces principes sont bien sûr la base de l'activité médicale. Toutefois, il faut se rendre à l'évidence que la pratique médicale a beaucoup évolué depuis l'époque d'Hippocrate (460-377 av. J.-C.) et qu'appliquer de nos jours ce principe sans autre processus de réflexion serait insensé. En ce concerne l'interruption de grossesse, la pratique au sein du corps médical a beaucoup évolué au cours des dernières décennies, puisque c'est un acte qui est pratiqué, dans des conditions bien strictes, dans de nombreux établissements hospitaliers, en particulier en Suisse. Ceci a pour bénéfice d'éviter que des femmes avortent dans l'isolement, dans la peur, avec des conditions d'hygiène déplorables et une mortalité maternelle très élevée.

En ce qui concerne l'assistance au décès, le sujet est resté beaucoup plus longtemps tabou. Toutefois, en Suisse, les mœurs sont en pleine évolution actuellement et les pratiques se modifient en conséquence.

De ce fait, le serment d'Hippocrate garde encore toute sa valeur morale et éthique, même s'il est nécessaire de l'appliquer en fonction de l'évolution de la pensée d'une part, et des sciences médicales, d'autre part.

Le serment d'Hippocrate fixe un cadre éthique à l'intervention du médecin. En particulier, les notions de consentement et de respect du secret professionnel en sont des éléments essentiels qui régissent encore de nos jours de manière stricte la pratique des médecins.

4. Déclaration de Genève

La Déclaration de Genève¹⁰⁶ a été adoptée par la 2^{ème} Assemblée générale de l'Association Médicale Mondiale à Genève en septembre 1948. Elle a été amendée en 2006.

Elle a trait aux devoirs généraux des médecins et indique notamment : « Je garderai le respect absolu de la vie humaine ».

5. Code de déontologie de la Fédération des médecins suisses (FMH)

Dans l'article 2 de ce code de déontologie, s'agissant du rôle du médecin, il est indiqué que : « Le médecin a pour mission de protéger la vie de l'être humain, de promouvoir sa santé, de soigner les maladies, d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure ». Il n'est pas spécifiquement fait mention de l'assistance au suicide, toutefois le fait de devoir protéger la vie peut paraître s'opposer à cette pratique.

Pour plus de détails, ce code renvoie à la position de l'Académie suisse des sciences médicales en matière d'assistance au suicide.

^bTraduction du serment d'origine par Emile Littré.

6. Directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)

Les toutes premières directives de l'ASSM (Définition et diagnostic de la mort) ont été édictées en 1969¹⁰⁷. Les premières directives concernant l'euthanasie datent de 1976.

En effet, l'ASSM a édicté des directives médico-éthiques sur de nombreux sujets, plusieurs d'entre eux traitant de la fin de vie. Certaines de ces directives ont été revues à plusieurs reprises.

- Directives anticipées :

En 1981, l'ASSM considérait qu'une déclaration antérieure d'un patient ne liait pas le médecin. Devant les controverses juridiques notamment suscitées par l'association EXIT, l'ASSM a progressivement changé d'attitude.

Dans un premier temps, le corps médical a réagi de façon négative à cette évolution, non seulement pour des raisons morales, mais également parce qu'elle semblait limiter la liberté du médecin dans l'évaluation clinique de situations concrètes. Mais, plus tard, la Fédération des médecins suisses (FMH) a reconnu, dans son code de déontologie, la possibilité de directives anticipées, par renvoi aux directives de l'ASSM.

La révision de 1995 de ces directives a permis de souligner l'importance de directives anticipées dans les décisions prises par le médecin, mais a précisé dans quelles limites ces directives doivent être appliquées, de la manière suivante : « Lorsque le médecin est en présence d'une déclaration écrite rédigée antérieurement par le patient alors qu'il était encore capable de discernement, celle-ci est déterminante. Cependant, ne seront pas considérées les demandes exigeant un comportement illégal de la part du médecin ou requérant l'interruption des mesures de conservation de la vie alors que, selon l'expérience générale, l'état du patient permet d'espérer un retour à la communication sociale et la réapparition de la volonté de vivre ».

Les principes médico-éthiques édictés par l'ASSM en 2005 indiquent que :

Chaque patient a le droit à l'autodétermination. Le consentement éclairé du patient capable de discernement est un prérequis à tout acte médical. Pour cela, le malade doit être informé sur les avantages du traitement proposé, ses effets secondaires, ses contre-indications et ses limites. Le refus d'un patient d'être traité ou pris en charge doit être respecté. Au contraire, un acte médical sur demande du patient ne devra être effectué que s'il cadre avec les règles de l'art médical. Il est à noter que les mineurs et les personnes sous tutelle peuvent aussi être capables de discernement pour ce qui est de consentir ou non à un traitement.

Pour le patient incapable de discernement, il faut agir selon l'intérêt du patient et/ou selon sa volonté présumée. C'est là qu'intervient la notion de directives anticipées, lesquelles doivent être respectées, pour autant qu'elles interviennent dans un contexte correspondant à celui qu'envisageait le patient au moment de la rédaction du document, et que l'on n'ait pas d'indice permettant de penser que la volonté du patient a changé entre-temps. Il faut rester prudent dans l'importance que l'on donne aux directives anticipées et dans leur interprétation. En effet, il est connu, par expérience, que les personnes atteintes d'une maladie peuvent être motivées par un traitement, même lourd, alors que si la question leur avait été posée quand elles étaient en bonne santé, leur discours aurait différé. Plus les directives sont claires, plus

elles pourront être « entendues ». Dans ce but, le patient peut désigner un représentant thérapeutique (médecin traitant, membre de la famille,...). Sans indication quant à la volonté présumée du patient, il faudra agir dans son intérêt objectif. Dans la mesure du possible, il faut privilégier une prise de décision par consensus entre les proches et le personnel médical en charge du patient.

Ces directives ont été récemment révisées et approuvées, en mai 2009, par le Sénat de l'ASSM.

Actuellement, ce n'est qu'au niveau cantonal, et seulement dans certains cantons, que des réglementations légales concernant les directives anticipées ont été instaurées. Avec l'entrée en vigueur de la nouvelle Loi sur la protection des adultes (en 2012 au plus tôt), les directives anticipées seront explicitement ancrées dans le droit fédéral.

- Assistance au suicide :

En 1995, l'ASSM indiquait que « l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale. Le médecin s'efforce de soulager, de soigner et de guérir les douleurs physique et morales pouvant amener un patient à des intentions suicidaires ».

Dans un communiqué de presse du 1^{er} octobre 2001¹⁰⁸, l'ASSM a déclaré que: « Contrairement à sa position antérieure, l'ASSM considère aujourd'hui que, dans certains cas, l'assistance au suicide peut être considérée comme faisant partie de l'activité du médecin : un soutien compétent et compréhensif sur la voie vers le dernier grand pas de la vie à la mort. Ce pas, le mourant ne le délègue pas au médecin, mais l'effectue lui-même selon son libre choix ».

Ces directives ont été revues en 2004 (« directives pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie »), lorsqu'il a été admis que le médecin doit respecter le droit à l'auto-détermination.

Ces directives concernent les patients en fin de vie, c'est-à-dire les malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques, a acquis la conviction que s'est installé un processus dont on sait par expérience qu'il entraîne la mort en l'espace de quelques jours ou quelques semaines. L'objectif de base consiste à soulager les souffrances et à offrir au patient la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'un soutien à ses proches.

Il n'est pas du devoir du médecin de proposer une assistance au suicide ; au contraire, il a le devoir de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide. Toutefois, si un patient en fin de vie exprime le désir de mourir, le médecin peut se retrouver dans une situation difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine. D'autre part, le respect de la volonté du malade est fondamental dans la relation médecin-patient. Le médecin a, dans tous les cas, le droit de refuser d'apporter une aide au suicide. Si toutefois, dans des situations exceptionnelles, il accepte d'apporter une aide au suicide à un patient, il lui incombe la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies :

- la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de vie est proche,

- des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre,
- le patient est capable de discernement ; son désir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être un médecin.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit, dans tous les cas, être accompli par le patient lui-même (ce qui différencie l'assistance au suicide de l'euthanasie active directe).

En ce qui concerne le premier critère formulé par l'ASSM (fin de vie proche), il est bien sûr difficile de le définir, en particulier pour un pronostic en terme de mois ou de semaines. Il est plus aisé de reconnaître une période de fin de vie sur quelques jours (patient dort beaucoup, ne s'alimente plus, s'hydrate peu, respiration superficielle, tension artérielle basse, pâleur, etc), mais ce type de situation ne s'applique en principe pas aux personnes demandant une assistance au suicide. Une personne souffrant d'un cancer métastatique peut vivre plusieurs mois, comme elle peut aussi décéder rapidement. Cela n'est pas aisément prévisible. On remarque également que les notions de qualité de vie et de souffrance, physique et/ou psychique ne sont pas énoncées, alors que ce sont des éléments qui jouent souvent un rôle prépondérant dans la décision des malades de mettre fin à leurs jours. Ceci est constaté, dans la pratique, puisqu'un nombre de plus en plus important de malades âgés, à l'hiver de leur vie, demande une assistance au suicide, alors qu'ils ne souffrent pas d'une pathologie mortelle en soi. Ces malades, lorsqu'ils font une telle demande, ont perdu leurs forces, leur mobilité, leur indépendance pour l'accomplissement des gestes quotidiens ; ils ont souvent perdu la plupart de leur entourage et n'ont plus de motivation à continuer une vie qui leur semble dépourvue de sens et de dignité.

Les directives de l'ASSM sont dans bien des cas un soutien utile aux médecins.

Toutefois, on pourrait reprocher à l'ASSM de tendre en quelque sorte à rendre le médecin « schizophrène », par le fait de diviser son cerveau en, d'une part sa fonction de médecin, se devant de préserver la vie, et, d'autre part, sa qualité de personne morale, rendant acceptable la pratique de l'assistance au suicide.

L'ASSM rappelle que :

- le processus décisionnel conduisant à l'assistance au suicide ou à son refus doit être documenté.
- un décès survenant suite à une aide au suicide doit être déclaré aux autorités comme décès pour cause non naturelle.
- le médecin ayant prêté son assistance à un suicide ne doit pas remplir lui-même le certificat de décès (c'est d'ailleurs la pratique adoptée par les médecins de l'association EXIT en Suisse romande).

L'ASSM soutient que l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale à proprement parler, puisque le devoir du médecin est de soigner et de soulager les douleurs ; toutefois, elle

reconnaît que le respect de l'autodétermination peut, dans certains cas, impliquer le soutien du malade dans sa démarche de demande d'assistance à l'autodélivrance.

Ainsi, la décision morale et personnelle du médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée.

Chaque patient a le droit de disposer librement de sa personne. Le respect de la volonté des patients capables de discernement est fondamental dans l'action médicale.

- Prise en charge médicale

L'ASSM donne des directives pour les différentes alternatives en fin de vie :

Soins palliatifs (voir définition chapitre VII): les patients dans la dernière phase de leur vie ont droit à une prise en charge palliative. Le médecin doit soulager les douleurs et souffrances, même si, dans certains cas, cela peut avoir une influence sur la durée de la vie (euthanasie active indirecte). En ce qui concerne la sédation palliative (voir chapitre VII) qui peut s'avérer nécessaire, il faut veiller à ce qu'elle ne dépasse pas le niveau nécessaire au soulagement des symptômes.

Les contenus de la médecine palliative doivent être intégrés à la formation prégraduée, postgraduée et continue de toutes les catégories professionnelles participant à la prise en charge des patients.

Abstention ou retrait thérapeutique : une fois que le processus de la mort est engagé, le renoncement à des mesures destinées à préserver la vie ou la suspension de telles mesures peut être justifié, voire même indiqué. En effet, il serait inacceptable de demander au médecin de prolonger la vie en phase terminale jusqu'aux limites du techniquement possible lorsque ceci est contraire aux intérêts de la personne mourante elle-même (CNE). Dans la prise de décision, des critères comme le pronostic, les bénéfices thérapeutiques prévisibles en terme de qualité de vie, ainsi que les contraintes liées à la thérapie proposée, jouent un rôle. Les mesures concernées sont celles destinées à préserver la vie, comme la réhydratation, l'alimentation artificielle, la respiration assistée et la réanimation cardio-pulmonaire.

Limites de l'activité médicale : le respect de la volonté du patient atteint ses limites quand un patient réclame des mesures qui sont inefficaces ou inappropriées ou qui sont incompatibles avec les valeurs morales personnelles du médecin, la déontologie ou le droit en vigueur.

Meurtre à la demande de la victime : le médecin doit refuser de mettre fin à la vie d'un patient, même sur sa demande sérieuse et instante. Le meurtre à la demande de la victime est d'ailleurs punissable selon l'article 114 du CPS.

En résumé, l'ASSM¹⁰⁹ rappelle donc son devoir déontologique au médecin qui ne comporte pas l'aide au suicide, tout en comprenant qu'en tant que personne morale, il puisse, dans certaines situations, pratiquer ce type de geste.

7. Avis d'autres instances

• Conseil de l'Association des médecins de Genève (AMG)

Il paraît important de ne pas se limiter à un débat pour ou contre l'assistance au suicide, mais de mener une réflexion approfondie concernant les enjeux pour le patient, ses proches, le monde de la santé et la société¹¹⁰.

On peut se demander si des réglementations ne risquent pas de cautionner l'assistance médicalisée au suicide et lui enlever le caractère de transgression qu'elle conserve encore et qui paraît souhaitable.

Cependant, il semble nécessaire de fournir des conseils au médecin confronté à une telle situation.

Les conseils émis par l'AMG au sujet de l'assistance au suicide comprennent notamment les éléments suivants :

- abstention dans les cas de maladies mentales,
- proposition systématique de soins palliatifs de qualité,
- exigence d'une maladie incurable et d'un pronostic fatal à court terme,
- de préférence appeler en consilium un confrère et/ou une équipe pluridisciplinaire, avec l'accord du patient,
- le praticien est libre d'accepter ou de refuser de s'engager dans le suicide assisté, et ne doit encourir aucune sanction ou désapprobation, quelle que soit sa décision,
- établir un protocole, un constat de décès et avertir un officier de police.

• Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (FEGEMS)

Le Conseil d'éthique de la FEGEMS n'est pas favorable à l'assistance au suicide. Il propose toutefois un cadre de références éthiques utile aux professionnels, aux résidents et à leurs proches¹¹¹.

Toute demande d'assistance au suicide doit être entendue, prise au sérieux et respectée, sans a priori ni jugement, quelle que soit la personne qui en prend connaissance.

Plusieurs personnes sont concernées par une assistance au suicide dans un EMS : le résident, sa famille et ses proches, l'établissement (lieu de domicile privé du résident et lieu de vie collective, direction), les soignants et autres collaborateurs.

Toute participation active du personnel soignant à l'assistance au suicide est contraire à son éthique professionnelle. Il peut toutefois être autorisé à être présent s'il exprime sans réserve sa volonté, et à titre strictement personnel (sans uniforme ni signe distinctif).

Le personnel doit poursuivre les soins habituels avant le décès, et, après, il effectue la toilette mortuaire.

Deux pièges sont à éviter : d'une part la clandestinité d'une assistance au suicide, au nom du respect de l'intimité et de la sphère privée, d'autre part une communication sans contrôle, au nom de la liberté d'expression, pouvant aboutir à une certaine publicité dommageable pour les autres résidents et le personnel.

● **Commission d'éthique de Neuchâtel**

Malgré les immenses progrès des soins palliatifs, une réponse adéquate n'est pas toujours possible.

Cette commission reconnaît donc qu'il peut exister des situations de fin de vie ou d'atteinte grave à la santé où, malgré les soins prodigués, la personne se considère dans une détresse telle qu'elle ne voit pas d'autre issue que de se donner la mort.

Elle indique ainsi que l'on doit admettre que, ce faisant, la personne use de son droit à l'autonomie.

● **L'association suisse des infirmières (ASI)**

Prise de position¹¹² commune avec le comité central de la FMH : « La pratique du meurtre sur demande de la victime et l'assistance au décès ne font pas partie de la mission de la médecine et des soins infirmiers. Là où le droit règle les relations entre les citoyens, la déontologie définit des limites propres à un groupe professionnel.»

L'assistance au suicide met le soignant devant un conflit éthique, entre d'une part, bienfaisance, non malfaisance, et d'autre part le respect du droit d'autonomie du patient.

L'ASI émet la recommandation de ne pas abandonner le patient à sa demande, mais de continuer à l'accompagner et le soigner avec respect, sans jugement de sa décision et de ses sentiments, ni de ceux de son entourage.

Les soignants peuvent :

- écouter le patient, le soulager,
- partager cette situation avec l'équipe,
- discuter avec le patient et l'équipe des possibilités existantes pour que la décision du patient de se donner la mort puisse être réalisée,
- accompagner sa familles/ses proches,
- demander à être relevés de la responsabilité des soins donnés à ce patient s'ils sont trop lourds,
- ou assister, si le patient, sa famille et le soignant lui-même le souhaitent, à ses derniers instants.

Ils ne peuvent pas :

- procurer la substance mortelle, la préparer et la mettre à portée du patient, même sur délégation du médecin.

Le but de ces recommandations est de lever toute ambiguïté quant au rôle des professionnels des soins infirmiers dans cette difficile question.

La réflexion autour de la fin de vie inclut les valeurs d'autonomie, de vérité, de justice, de dignité humaine et évoque un droit à la participation ou même à l'autodétermination.

• Le Conseil International des Infirmières (CII)

Il ne fait pas mention explicite du suicide assisté ni de l'euthanasie, mais indique que « Le respect des droits de l'homme, notamment du droit à la vie, à la dignité, et à un traitement humain, font partie intégrante des soins infirmiers »¹¹³.

8. Autres réflexions éthiques

• Droit à l'autonomie

Dans son arrêt du 3 novembre 2006 (ATF 133/58SS), le Tribunal Fédéral (TF) confirme que chaque être humain capable de discernement - même atteint de troubles psychiques - a le droit, garanti par la Constitution et la Convention Européenne des Droits de l'Homme (CEDH), de décider de la manière et du moment de sa propre mort. Ce droit appartient au droit à l'autodétermination au sens de l'art. 8CH1.CEDH et ceci aussi longtemps que la personne concernée est en situation de faire librement son choix et d'agir conformément à sa volonté. Le TF souligne cependant qu'il n'existe pas pour la personne qui veut mourir un droit à l'accompagnement. Il souligne aussi que l'assistance au suicide pour une personne psychologiquement atteinte est délicate et que toute évaluation nécessite « nécessairement la présence d'une expertise psychiatrique approfondie ».

En outre, l'Etat a un devoir fondamental de protection du droit à la vie, mais ce devoir ne va pas, en règle générale, jusqu'à s'opposer à la volonté expresse de l'intéressé capable de discernement.

La notion de capacité de discernement est essentielle dans la prise en charge de toutes les situations d'assistance au décès.

La capacité de discernement est appréciée selon la situation concrète et pour un acte donné. Elle suppose, d'une part, que le patient qui donne son consentement soit en mesure d'apprécier raisonnablement la signification, l'opportunité et la portée d'une action déterminée (aptitude intellectuelle), et, d'autre part, qu'il ait la faculté d'agir librement sur la base de cette appréciation (aptitude volitive).

Les critères suivants permettent d'apprécier la capacité de discernement d'une personne :

- capacité de comprendre les informations concernant la décision à prendre
- capacité d'évaluer correctement la situation et les conséquences que pourraient avoir les différentes options envisageables
- capacité d'évaluer des informations de manière rationnelle dans le contexte d'un système de valeurs cohérent
- capacité d'exprimer librement ses choix.

C. Stewart en coll.¹¹⁴ insistent sur l'importance de la détermination de la capacité de discernement lors de l'évaluation d'une demande d'assistance au suicide. Selon ce groupe, pour ce faire, il faut notamment s'assurer que le patient comprend son diagnostic médical, son pronostic et les alternatives au suicide assisté. Il est nécessaire de s'entretenir avec le patient afin de tester sa perception de la qualité de vie, les raisons de sa demande et son processus de raisonnement. Par ailleurs, sa décision doit rester constante dans le temps.

En Suisse, la capacité de discernement est une notion juridique, souvent basée sur un diagnostic médical. Elle est définie par l'article 16 du Code civil : « Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi. » La capacité de discernement d'un individu est donc présumée jusqu'à preuve du contraire.

● La problématique de l'assistance au suicide chez les patients psychiatriques

Une étude¹¹⁵ effectuée aux Etats-Unis en 1999, publiée en 2000, a été menée suite à la légalisation de l'assistance au suicide en Oregon, en octobre 1997. Ainsi, des médecins susceptibles d'avoir été sollicités pour une assistance au suicide ont été interrogés ; ces praticiens rapportent que 20% des patients ayant fait une telle demande présentaient des symptômes de dépression. Toutefois, ce chiffre est similaire à la prévalence rapportée chez les patients en phase terminale, de manière générale. Par ailleurs, 93% de ces malades étaient capables de discernement. Les raisons principales des demandes étaient une perte d'indépendance, une mauvaise qualité de vie, le fait d'être prêt à mourir, ressentir que continuer d'exister n'avait pas de sens. Après traitement ou prise en charge des symptômes dépressifs, seuls 11% de ces malades ont changé d'avis quant à leur demande d'assistance au suicide. Il est à noter que la demande a été refusée par les médecins concernés pour tous les patients dépressifs.

Ainsi, on peut aisément comprendre qu'une personne gravement malade, voire en fin de vie présente une symptomatologie dépressive. Par ailleurs, les malades demandeurs sont le plus souvent très déterminés, comme j'ai pu personnellement l'observer, et leur requête n'est donc pas le fruit de l'état dépressif constaté.

Une étude¹¹⁶ indique que l'assistance au suicide pour des personnes souffrant de maladie psychique uniquement est tolérée, dans des cas exceptionnels, en Hollande depuis 1994 par la Cour Suprême hollandaise. Les psychiatres interrogés dans cette étude indiquent avoir accédé à la demande, pour la grande majorité des cas, lorsque la maladie psychique était accompagnée d'une maladie somatique sévère, souvent en phase terminale. Les raisons d'un refus étaient essentiellement l'impression que les souffrances psychiques n'étaient pas

intolérables ou que la maladie pouvait être améliorée par un traitement. Ces cas représentaient environ 3% de l'ensemble des demandes d'assistance au suicide ou d'euthanasie dans le pays.

Le Comité de la Société suisse de psychiatrie forensique¹¹⁷ s'est penché sur la question de l'assistance au suicide d'une personne atteinte de troubles psychiques. Il a indiqué qu'une prudence extrême est de mise : en effet¹¹⁸, il s'agit de faire la distinction entre le désir de mourir, qui est l'expression d'un trouble psychique qu'il est possible et nécessaire de traiter, et la décision mûrement réfléchie et durablement décidée d'une personne capable de discernement [...], qu'il convient, le cas échéant, de respecter.

La prise de position d'un expert sur la question de la faculté de discernement, de la mûre réflexion et de la durabilité d'un désir de suicide nécessite non seulement une longue période d'observation, mais aussi une compétence professionnelle en la matière. De ce fait, une expertise, mandatée par une organisation d'assistance au suicide qui ne prendrait pas en compte [...] l'éclairage apporté par la science psychiatrique, devrait être considérée comme insuffisante.

R. Raggenbass¹¹⁹ avait répondu avec passion à cette prise de position de confrères psychiatres : « La société en mal de responsabilité cherche chez les experts des réponses aux délicates questions du dossier de l'assistance au suicide ».

• Légalisation de l'euthanasie

Le fait de vouloir protéger à tout prix la vie d'un patient qui demande l'euthanasie est pathétiquement ironique, du fait que c'est ce même patient qui demande à ce que l'on ne protège pas sa vie. Le fait de donner la mort (euthanasie active directe) ou de la hâter par omission (euthanasie passive) ou par action (euthanasie active indirecte) ont le même but final : soulager un patient pour lequel la médecine n'a plus d'autre solution à offrir que d'accepter la survenue de la mort. La différence n'est que dans la forme et les « rituels » qui l'entourent.

L'avantage des pays où l'euthanasie est légalisée est que cela se fait de manière ouverte, avec un certain contrôle. Dans les autres pays, cela est certainement aussi pratiqué, mais de manière cachée, car illégalement.

• Absence de maladie « mortelle »

L'assistance au suicide sur demande de personnes non atteintes d'une maladie mettant la vie en danger suscite également des controverses¹²⁰. Ces personnes sont parfois appelées « fatiguées de la vie ». En réalité, la limite entre fin de vie trop lourde et fatigue de vivre est difficilement définissable. Si l'on peut comprendre qu'une personne gravement malade, souffrante, puisse désirer mettre fin à ses jours, pourquoi ne pas accorder cela aussi à une personne très âgée, dont le réseau social s'est, par la force des choses, effiloché, et qui estime être arrivée à l'issue de ce que la vie pouvait lui offrir, même si elle ne souffre d'aucune pathologie mettant ses jours en danger ? Comme le dit justement le Dr Jean Martin, l'éthique est une affaire de limites qu'il faut parfois poser, même de manière imparfaite. Dans certaines situations, il n'y a pas de solution idéale, mais seulement des mauvaises et des moins mauvaises, qu'il faut essayer de privilégier.

XIII. DIVERSES PRISES DE POSITION

1. ETABLISSEMENTS MEDICAUX

Une étude que nous avons effectuée auprès de médecins (voir chapitre XVII, point 2) interrogés par rapport à l'assistance au suicide montre que 60 % de ceux-ci sont favorables à l'ouverture, selon certains critères définis, des hôpitaux à l'assistance au suicide (le nombre de médecins n'ayant pas répondu à cette question était de 27, soit 1,6%). Plusieurs d'entre eux ont toutefois insisté sur le fait que la mission première d'un hôpital est de soigner et non pas de donner la mort. En Suisse romande, deux établissements hospitaliers de soins aigus autorisent l'assistance au suicide dans leurs murs. Il est cependant important de rappeler que des conditions très strictes doivent être remplies avant que ces deux institutions n'acceptent d'entrer en matière. En particulier, le patient doit avoir sa capacité de discernement, la demande doit être persistante, les alternatives doivent avoir été explorées avec le patient, la maladie dont souffre le patient doit permettre de considérer que la fin de vie est proche et le retour à domicile doit être impossible, sans quoi l'acte devrait avoir lieu préférentiellement hors de l'établissement hospitalier. De plus, la substance létale doit être fournie au patient par l'accompagnateur de l'association ou un médecin extérieur choisi par le patient, et aucun membre du personnel soignant ne peut être contraint de participer à la procédure. Concernant l'assistance au suicide dans les hôpitaux, le débat est certes important et il est nécessaire de s'en préoccuper. Mais il convient de rappeler que ce type de demande restera sans doute rare et exceptionnel. En effet, depuis l'ouverture de ces deux hôpitaux à la pratique de l'assistance au suicide, le nombre de cas est resté très restreint (un seul à Genève). Au contraire, l'euthanasie (dans ses formes autorisées par la loi suisse) se pratique quotidiennement notamment dans les unités de soins intensifs, lorsqu'une personne est maintenue artificiellement en vie, sans espoir d'amélioration d'un état végétatif, et qu'une décision doit finalement être prise, après discussion avec les proches, même si cela reste un acte émotionnel très fort et difficile. A nouveau, il importe de ne pas confondre euthanasie et assistance au suicide, qui bien que concernant toutes deux la fin de vie, restent deux actes de pratique et de conséquences juridiques et éthiques très différentes pour celui qui les pratique.

A. LE CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE VAUDOIS (CHUV)

Suite à la recommandation de la CNE, le CHUV¹²¹ a émis une directive institutionnelle, mise en œuvre au 1^{er} janvier 2006, concernant la pratique de l'assistance au suicide au sein de l'institution. La Direction générale du CHUV a clairement pris position contre la pratique du suicide assisté dans ses murs, qui contreviendrait à sa mission de soins, tout en admettant l'existence d'exceptions qui ont été définies par un groupe de travail.

Une demande d'assistance au suicide est la plupart du temps liée à une souffrance intense de la personne qui l'exprime, souvent en association avec une perte de sens à sa vie. Cette demande doit recevoir une écoute attentive de la part des soignants, et une réponse appropriée, qui s'inscrivent dans la politique de cet établissement.

C'est uniquement dans le contexte particulier de patients ne pouvant pas rentrer à domicile que l'hôpital peut envisager de donner suite à une demande d'assistance au suicide. Ceci peut être le cas pour des raisons médicales ou médico-sociales. En effet, un patient dans cette situation ne devrait pas être privé de la liberté d'exercer son principe d'autonomie.

Si la demande est persistante, que le patient est capable de discernement, que tout a été entrepris pour soulager les symptomatologies douloureuses et/ou dépressives, la situation devra être réévaluée par une instance neutre, comportant des membres de la Commission d'éthique.

Les principes sont notamment qu'aucun membre du personnel soignant ne peut être contraint à participer à la procédure de mise en œuvre, que le médicament doit être fourni par une personne extérieure (accompagnateur EXIT p ex, ou médecin traitant), qui doit rester présente quand le patient avale la substance létale. La famille peut naturellement être présente. Le personnel soignant est libre de participer ou non à l'accompagnement du patient. Le décès est considéré comme une mort violente et doit être suivi de la procédure correspondante : le médecin, sans toucher le corps, avertit la police en demandant 2 inspecteurs en civil, le Juge d'instruction et le juriste des Hospices/CHUV, conformément à la directive institutionnelle.

Ces principes constituent une restriction de liberté par rapport à celle qu'aurait le patient à domicile. Toutefois, cette restriction est modeste et liée aux contraintes de l'établissement de soins, et paraît tout à fait acceptable.

B. LES HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE (HUG)

La prise de position des HUG¹²² face à l'assistance au suicide s'est développée sur plusieurs années.

- En effet, en 2002, le Conseil d'éthique clinique (CEC) des HUG avait été saisi pour la première fois de cette problématique par un patient, hospitalisé à l'hôpital de Beau-Séjour et demandant une assistance au suicide. Il souffrait d'un cancer gastrique en phase terminale. Le conseil, partagé, avait émis un avis non contraignant, défavorable. L'argument avancé était que « l'hôpital est un lieu de vie et non un lieu où l'on donne la mort ». Le patient a dû quitter l'établissement pour mettre fin à ses jours.

- En février 2004, la sous-commission Belle-Idee du CEC s'est penchée sur le problème.

- En septembre 2004, la Commission nationale d'éthique (CNE) a pris position par rapport à l'assistance au suicide dans les établissements hospitaliers (XII thèses).

- En octobre 2004, le CEC en a débattu au cours d'une séance plénière.

- En avril 2005, suite à une interpellation de l'ASSM, le Département d'action sociale et de la santé (DASS) a sollicité une prise de position urgente du Président du CEC.

- En juillet 2005 a eu lieu la prise de position définitive de la CNE ; en effet, elle a clairement interpellé les hôpitaux de soins aigus, sans prendre parti, mais en leur demandant d'exprimer leur position.

- En février 2006, une pétition a été lancée par l'association EXIT dans le but de demander une autorisation pour l'assistance au suicide au sein des HUG, dans les cas où le retour à domicile du patient n'est pas envisageable.
- En août 2006, un avis consultatif du CEC des HUG a été requis.

Il a alors émis des recommandations :

- autorisation de l'assistance au suicide au sein des HUG pour un patient dépourvu de domicile ou dans l'impossibilité d'y retourner, que dans certaines conditions strictement définies.
- les HUG ne devraient pas prendre position dans le débat public sur l'assistance au suicide.
- une demande ne doit pas être motivée par une pathologie psychiatrique.
- l'assistance au suicide ne doit jamais être banalisée. Il arrive toutefois qu'elle soit la dernière solution envisageable pour une personne en détresse et le lui interdire constituerait une prise de pouvoir illégitime sur sa vie. Le rejet d'une personne qui, lors d'un séjour hospitalier, formulerait une demande d'assistance au suicide est incompatible avec la mission centrale de cette institution (à savoir la prise en charge, au mieux de ses capacités, de toute détresse humaine directement liée à la maladie).
- l'institution ne peut toutefois accepter une hospitalisation en ses murs dans le but exclusif qu'une assistance au suicide y soit entreprise.
- tout patient qui demanderait une assistance au suicide doit être écouté sans a priori. Si la demande persiste, elle doit être accueillie avec respect.
- en règle générale, l'appel à un intervenant extérieur qui pratiquera l'assistance au suicide doit être réalisé par le patient.
- l'institution doit prévoir la mise en route d'une formation spécifique, ainsi qu'un système de supervision.
- lors de sa séance du 14 septembre 2006, le conseil d'administration des HUG a adopté les recommandations du CEC, en indiquant notamment qu'aucun soignant ou médecin des HUG ne doit intervenir directement dans la réalisation du geste.

Une procédure a été mise en place à l'usage du personnel soignant susceptible d'être confronté à ce type de demande de la part d'un patient. Elle est disponible sur le site web des HUG.

B. Gruson et P. Dayer¹²³ avaient alors avancé les arguments suivants :

Il n'est pas prévu par le législateur qu'une institution, quelle qu'elle soit, échappe à la juridiction commune, même si les conséquences de l'application de la loi sont éloignées de la philosophie ou des pratiques de cette même institution. C'est pourquoi une institution ou un

établissement qui limiterait le droit à l'accès à une assistance au suicide dans ses murs s'octroierait une prérogative non prévue par le législateur.

La CNE a indiqué : « l'assistance au suicide n'est pas une activité soignante stricto sensu, mais des professionnels de la santé, si leur conscience leur commande de le faire, peuvent assister un malade qui le leur demande sans encourir de réprobation morale ni de sanction administrative ou déontologique ». Il en découle que les professionnels de la santé doivent avoir une formation à cette pratique. Le droit à l'objection de conscience de ces professionnels à l'égard de cet acte doit être strictement respecté.

Suite à cette importante décision, le premier (et seul jusqu'à présent) cas de demande ayant abouti est celui d'un jeune homme âgé de 22 ans, chez lequel a été découvert un astrocytome malin du tronc cérébral, traité par radiothérapie, puis chimiothérapie, avec une dégradation neurologique et l'absence de moyen thérapeutique supplémentaire. Le premier contact pris avec l'association EXIT en vue d'une assistance au suicide a eu lieu environ deux semaines avant le décès qui est survenu dans une chambre d'hôpital, en présence d'un médecin accompagnateur de l'association EXIT, de la famille proche du patient et d'un médecin cadre.

Ainsi, sur demande de la CNE, le CHUV et les HUG ont émis des documents équilibrés qui ont demandé un certain courage ; documents qui, dans la clarté et dans un cadre défini, admettent que le suicide assisté est envisageable¹²⁴.

C. LES EMS

Ces dernières années¹²⁵, des institutions de long séjour (maisons de retraite, EMS) ont ouvert leurs portes aux organisations d'assistance au décès. Dans ses directives « Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance », l'ASSM relève notamment que les institutions qui autorisent la pratique de l'assistance au suicide en leur sein doivent assumer des obligations de protection supplémentaires. Il s'agit d'assurer que la sensibilité des autres résidents et des collaborateurs soit bien respectée.

Notre étude effectuée auprès des médecins (voir chapitre XVII, point 2) a montré que 62 % des médecins ayant répondu à la question concernant l'autorisation de l'assistance au suicide dans les EMS (à savoir 1624, soit 98,4 % de l'ensemble des médecins ayant renvoyé le questionnaire), y étaient favorables. Ceci démontre, d'une part, que le corps médical est sensible au problème soulevé et, d'autre part, qu'il s'y est attardé afin de se faire une opinion. Les EMS étant maintenant unanimement considérés comme le lieu de vie des personnes qui y résident, il semble évident qu'elles doivent jouir des mêmes droits fondamentaux que les personnes qui ont un domicile propre, en particulier en ce qui concerne les décisions en relation avec leur santé. Un argument en défaveur de l'ouverture des EMS au suicide assisté est lié à la sensibilité du personnel soignant. Toutefois, ceci est également le cas dans les unités de gynécologie en ce qui concerne l'interruption volontaire de grossesse ; pourtant, cette dernière est de nos jours reconnue comme un acte médical et se pratique quotidiennement dans la plupart des grands centres hospitaliers. C'est pourquoi, dans les 2 cas, il faut à tout prix s'assurer qu'aucun soignant ne soit contraint ou même poussé à participer à ces actes contre son gré ; cependant, priver les patients de ces droits sous prétexte de préserver la sensibilité des soignants me semble un argument injustifié.

Un autre argument fourni en défaveur de l'assistance au suicide au sein des EMS est l'atteinte que cela pourrait porter aux autres résidents (voir position de la FEGEMS, p.74). En effet,

l'on pourrait imaginer que la sensibilité d'autres résidents soit heurtée par un tel événement ou que cela suscite chez eux une crainte de subir le même sort, contrairement à leur volonté. Il convient, pour pallier à ce type de situation, d'être à l'écoute des pensionnaires et d'entretenir constamment le dialogue avec eux.

2. POLITIQUES

Les politiques en Suisse se sont engagés depuis longtemps dans le développement des soins palliatifs (prise en charge par les caisses-maladie, financement, renforcement).

Le débat politique en Suisse concernant l'assistance au suicide existe depuis une vingtaine d'années¹²⁶.

Il a été amorcé par le groupe vaudois A Propos (Analyse et propositions politiques), fondé en 1990 à Lausanne. Le but de ce groupe était de faire avancer la réflexion sur des thèmes de société, en dehors des partis politiques traditionnels. Un groupe de réflexion a été constitué sur l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe.

Le conseiller national Victor Ruffy, ayant participé à cette réflexion, a déposé, en 1994, une motion devant le Conseil national exposant le fait que de plus en plus de personnes souhaitent, lorsque leur état de santé est gravement atteint, pouvoir prendre une part active à leur fin de vie afin de mourir dans la dignité.

Le Conseil fédéral a proposé de transformer cette motion en postulat, moins contraignant, ce qui fut accepté par le Conseil national. Un groupe de travail a alors été créé, en 1996, dans le cadre du Département fédéral de justice et police ; il était constitué de 14 experts et a présenté un rapport en 1999. Ce groupe de travail souhaitait une modification du Code pénal pour permettre une euthanasie active directe dans certaines situations. Ceci a été refusé par le Conseil fédéral.

Suite à cela, le conseiller national tessinois et oncologue Franco Cavalli a déposé une initiative parlementaire pour modifier le caractère répréhensible de l'euthanasie active directe dans le Code pénal.

La conseillère nationale Dorle Vallender a déposé une initiative dans le but de rendre quasiment impossible toute assistance au suicide par une modification de l'article 115 du Code pénal.

Le Parlement a rejeté ces deux initiatives en 2001.

En 2003, le groupe A Propos a demandé à Mme Anne-Catherine Menétrey-Savary de déposer une motion demandant que la problématique de l'assistance au suicide soit enseignée à la faculté de médecine. Cette motion n'a délibérément pas été traitée par le Parlement et a donc été classée. Deux autres motions ont été déposées en 2008, l'une par le conseiller aux Etats Luc Recordon et l'autre par le conseiller national Didier Berberat, dont l'objet était la demande de l'acquisition par le personnel médical et paramédical de compétences en matière d'assistance au suicide. Cette dernière a été refusée par le Conseil des Etats, qui a préféré mettre en avant l'efficacité des soins palliatifs.

Le 3 novembre 2006, le Tribunal fédéral a arrêté que les malades psychiques devaient être traités sans discrimination et que, même si leur état nécessitait des précautions particulières, l'élément décisif était la capacité de discernement au moment de choisir sa mort.

En 2007, Ida Hunkeler-Glanzmann, avait également lancé une motion demandant la surveillance des organisations d'assistance au suicide.

Une motion²⁹ « Imputation des frais aux organisations d'aide au suicide » déposée par Mme Sylvia Flückiger-Bäni abordait l'aspect financier des examens pratiqués après le décès d'une personne ayant bénéficié d'une assistance au suicide. Le Conseil fédéral y avait répondu, en février 2008, qu'il serait illégal de mettre systématiquement ces frais à la charge des associations d'aide au suicide.

Durant le premier semestre de 2009, la justice du canton de Zurich a passé une convention avec Exit Deutsche Schweiz, qui constituait une sorte de charte sur la pratique de l'aide au suicide (évaluation, par plusieurs entretiens, de la capacité de discernement des personnes, limitation du nombre de suicides par organisation, plafonnement des dédommagements à 500 francs par cas, amélioration de la sélection et de la formation des accompagnants, soumission de tous les cas de suicide à l'examen des autorités pénales). Cette convention a été annulée par le Tribunal fédéral en juin 2010, suite à une attaque auprès de cette instance par différentes organisations (notamment l'organisation Human Life, association de médecins catholiques et de particuliers). En effet, pour le Tribunal fédéral, le droit en vigueur n'autorise pas de tels accords. Cet objet relève de la compétence du législateur fédéral.

En 2009, le Conseil fédéral a décidé de rouvrir le débat sur l'assistance au suicide en étudiant deux options : l'adoption de restrictions législatives ou l'interdiction des organisations d'assistance au suicide. Les avis sur le sujet étant partagés au sein du collège gouvernemental, il a été décidé de mettre en consultation un projet prévoyant deux solutions de modification de l'article 115 du Code pénal (CP)¹²⁷:

Art. 115 CP Incitation et assistance au suicide (variante 1)

¹ *Quiconque, poussé par un mobile égoïste, incite une personne au suicide ou lui prête assistance en vue du suicide est, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.*

² *Quiconque, dans le cadre d'une organisation d'assistance au suicide, prête assistance à une personne en vue du suicide (accompagnement) est, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire, à moins que les conditions suivantes ne soient réunies :*

- a. la décision de se suicider est prise et émise librement, mûrement réfléchie et persistante ;*
- b. un médecin indépendant de l'organisation atteste que le suicidant est capable de discernement pour ce qui est de sa décision de se suicider ;*
- c. un second médecin indépendant de l'organisation atteste que le suicidant souffre d'une maladie incurable avec une issue fatale imminente ;*
- d. des alternatives de traitement ont été discutées avec le suicidant ; dans la mesure où celui-ci l'a souhaité, les démarches nécessaires ont été entreprises et l'alternative mise en œuvre ;*

- e. le moyen employé est soumis à prescription médicale ;*
- f. l'accompagnant ne poursuit pas de but lucratif ;*
- g. l'organisation et l'accompagnant constituent conjointement une documentation complète sur le cas concerné.*

³ *Le responsable de l'organisation d'assistance au suicide encourt la peine visée à l'al. 1 lorsque :*

- a. l'accompagnant, en accord avec lui, prête assistance à une personne en vue du suicide alors que toutes les conditions mentionnées à l'al. 2 ne sont pas remplies, ou que*
- b. l'organisation reçoit une prestation appréciable en argent du suicidant ou de ses proches, à l'exception des cotisations de membre et des libéralités versées au moins un an avant le décès ou attribuées dans ce même délai.*

⁴ *Il est puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire lorsque :*

- a. intentionnellement, il manque à ses devoirs de diligence dans le choix, l'instruction ou le contrôle de l'accompagnant, et que*
- b. à son insu, ce dernier prête assistance à une personne en vue du suicide alors que toutes les conditions mentionnées à l'al. 2 ne sont pas remplies.*

⁵ *S'il a agi par négligence dans le cas visé à l'al. 4, il est puni d'une peine privative de liberté d'un an au plus ou d'une peine pécuniaire.*

Cette disposition a pour objectif d'imposer à toute personne agissant dans le cadre d'une organisation d'assistance au suicide le respect de certaines conditions. Elle est le fruit de discussions avec les représentants de plusieurs milieux (juridiques, médicaux, religieux et éthiques notamment).

Art. 115 CP Incitation et assistance au suicide (variante 2)

Quiconque, poussé par un mobile égoïste ou agissant dans le cadre d'une organisation d'assistance au suicide, incite une personne au suicide ou lui prête assistance en vue du suicide est, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

Calquée sur le modèle allemand, cette solution aurait pour conséquence de bannir sans condition l'activité des organisations d'assistance au suicide en Suisse.

Rapidement, Hans Wehrli, président d'EXIT Suisse alémanique a exprimé sa désapprobation. En particulier, interdire les associations favoriserait la pratique dans l'ombre d'assistances au suicide, par des médecins non formés.

Selon Anne-Catherine Menétrey-Savary¹²⁸ (politicienne vaudoise), l'une des options semble politiquement irréalisable et n'est pas souhaitable. Pour l'autre, il paraît difficile de mettre de l'ordre dans le désordre évident que représentent la fin de vie et la mort, que ce soit pour le malade, pour ses proches ou pour les soignants. Créer une loi spécifique sur la mort reviendrait en quelque sorte à « officialiser » l'assistance au suicide, ce qui n'est vraisemblablement pas l'objectif poursuivi. De plus nous ne sommes pas actuellement dans un vide juridique, puisqu'il existe des articles de loi dans le Code pénal, ni dans un vide éthique, puisque l'ASSM a édicté des directives détaillées sur ce délicat sujet, auxquelles les médecins peuvent se référer.

Plusieurs entités consultées ont émis une prise de position quant à ces deux avant-projets de modification du Code pénal suisse¹²⁹, notamment l'ASSM. Le CURML (Centre universitaire romand de médecine légale) s'est également prononcé en défaveur, en l'état, de ces deux projets de loi.

La CNE refusait l'interdiction d'organisations d'aide au suicide. La nécessité d'obtenir l'avis de deux médecins indépendants a également été critiquée.

Suite à ces différentes critiques¹³⁰, il semblerait que le Conseil fédéral envisage de revoir les propositions mises en consultation. Notamment, l'aide au suicide ne devrait pas être limitée aux personnes atteintes d'une maladie physique incurable « dont l'issue sera fatale à brève échéance ».

3. OPINION PUBLIQUE

De manière générale, et probablement depuis longtemps déjà, la population est plutôt favorable à l'assistance au suicide et même à l'euthanasie active directe pour autant qu'elles soient réglementées et contrôlées.

La position du public face à l'assistance au suicide dépend peu de l'âge et du sexe ; au contraire, elle est influencée par l'expérience et la religiosité¹³¹.

Le fait de croire que la vie appartient à Dieu ou que la souffrance a une raison d'être est associé avec une réticence face à l'assistance au suicide.

Des études publiées dans des revues médicales et des sondages effectués par des journalistes et publiés dans différentes revues confirment cet état de fait.

Une étude publiée en 2003¹³² indique que la moitié des personnes interrogées en Suisse (n=2411) sur la période de 1992 à 1995 serait d'accord que la vie d'un de leurs proches souffrant beaucoup et demandant l'euthanasie soit abrégée.

Selon un sondage d'EXIT, effectué en 1999, sur 1000 personnes interrogées en Suisse romande, c'étaient même 71% qui étaient favorables à une telle législation.

Une étude publiée en 1999¹³³, concernant l'opinion publique en Hollande face à l'euthanasie, démontrait également que 60% de la population hollandaise pensait que chaque être humain a droit à l'autodétermination, pour autant que cela ne porte pas préjudice à autrui. Ce droit inclut le choix de déterminer sa fin de vie lorsqu'il pense qu'elle a perdu sa valeur. Au contraire, 20% de la population pensait que l'être humain n'a pas de droit sur sa vie ou sa mort. Presque toutes les personnes interrogées étaient d'accord sur le fait que l'euthanasie ne doit pas être pratiquée sans l'accord du malade et/ou de sa famille, ou parce que le patient est un poids pour sa famille. La moitié des personnes interrogées pensait que le médecin devait détenir l'ultime décision, étant le plus compétent pour cela. Seulement 14% pensaient que la justice devrait jouer un rôle essentiel dans cette prise de décision.

En Suisse, selon une enquête réalisée par un institut de sondage indépendant⁴, en 1999, 80% de la population approuvait l'idée de l'assistance au suicide. Soixante-huit pourcent des personnes interrogées auraient souhaité que cette aide soit apportée de préférence par le médecin de famille. Soixante-neuf pourcent demandaient que l'assistance au suicide soit

intégrée dans l'enseignement à la Faculté de Médecine, ce qui se développe peu à peu actuellement.

Un sondage sur le suicide assisté dans la population a été publié dans le journal « 24 heures » du 08 février 2006.

La question posée était: « Un médecin a-t-il le droit d'aider un patient en fin de vie à mourir ? »

La réponse a été oui dans 87% des cas, et non dans 13% des cas.

Mais je pense que la question est mal formulée et n'est pas assez dirigée ; en effet, elle induit encore une confusion sur le thème de la fin de vie, notamment entre assistance au suicide et euthanasie, confusion bien représentée par la diversité des commentaires de certaines personnes interrogées : « Un médecin ne doit pas aider un patient à mourir si le patient est incapable de donner son avis », « Oui, je suis contre l'acharnement thérapeutique », « Je suis toujours d'accord avec EXIT », « Oui pour des soins palliatifs de qualité, l'euthanasie n'est pas la meilleure des solutions », « Je désire mourir sous euthanasie active indirecte s'il m'arrive d'avoir un cancer généralisé », « La souffrance ne fait-elle pas partie de la vie ? La souffrance des jeunes leur donne-t-elle le droit de se suicider ? ». La remarque publiée la plus étonnante était : « Une étude néerlandaise a montré qu'au moins 50% des patients soumis au programme d'euthanasie souffraient de dépression. En outre, 44% des cancéreux en montraient des signes évidents. Moralité, occupez-vous de vos malades et de vos vieux, et même les grands souffrants retrouveront le goût de vivre ».

En avril 2009, la revue « l'Hebdo » publiait les résultats d'un sondage auprès de la population suisse, effectué auprès de 603 citoyens par l'Institut M.I.S. Trend à Lausanne et à Berne en mars 2009.

Ce sondage comprenait six questions simples. Il démontrait que plus de la moitié des personnes interrogées (56,5%) pensaient pouvoir envisager de recourir à une assistance au suicide en cas de maladie grave, sans espoir de guérison ; dans le cas où ils seraient très âgés, avec une perte du sens de la vie, mais sans maladie grave, 39% des personnes interrogées pourraient envisager d'y recourir ; 61,3% des personnes interrogées étaient favorables à une autorisation de l'assistance au suicide au sein des EMS. Cinquante-huit pourcent pensaient que le choix de la fin de vie appartient à la personne concernée, sans nécessité d'accord de la part de sa famille. Quant à la question de légiférer par rapport à l'aide au suicide de personnes non domiciliées en Suisse, les avis étaient partagés (45,8% des personnes interrogées jugeaient nécessaire une législation à ce sujet). Finalement, 74,3% des personnes indiquaient être, de manière générale, plutôt favorables au principe de l'assistance au suicide pour les personnes atteintes de maladies incurables provoquant des souffrances morales et/ou physiques, ainsi que pour les grands vieillards lassés de la vie.

4. ACCOMPAGNATEURS

Les accompagnateurs de l'association EXIT pratiquent en principe au maximum 2 accompagnements par mois. Il leur faut en effet rester prudent et se ménager des intervalles de temps suffisamment longs entre deux accompagnements, en raison de l'impact émotionnel

important de ces actes et des conséquences que cela peut avoir sur leur propre santé psychique. Cela est donc d'autant plus important lorsqu'il s'agit du médecin traitant du patient demandeur, lequel a pu établir au cours des années une relation thérapeutique voire « affective » avec le malade, et éventuellement avec sa famille.

Toutefois, selon F. Plon¹³⁴, psychanalyste, les accompagnants ne donnent pas la mort. Ils se contentent d'apporter un produit létal à un malade qui leur en a fait la demande réitérée et en toute conscience, et qui va, lui-même, se l'administrer. C'est également ce que m'a dit ressentir une accompagnatrice à Genève, cela lui permettant de garder du recul par rapport à la situation.

En revanche, ce qu'ils donnent, c'est du temps, de leur temps, leur présence, leur accueil à cette demande inhabituelle, et à la souffrance qui l'accompagne. Ils prennent d'ailleurs le temps qu'il faut pour que cette demande mûrisse, et puisse se mettre en œuvre. Ils entourent, ils échantent, et acceptent de se laisser entraîner par le malade, et par ses proches, sur ce terrain de la parole sur la mort et de l'angoisse omniprésente qui y est associée. Cela ne coule pas de source. Peu de personnes sont aptes à accueillir ce qui peut apparaître comme une détresse, mais qui, le plus communément, va se transformer en sérénité.

Il faut aussi remarquer que tout accompagnement n'aboutit pas forcément à une assistance au suicide. Il arrive qu'une personne soit « suivie » pendant des semaines ou des mois régulièrement par une accompagnatrice, ne décide jamais de faire le pas vers une assistance au suicide et finalement décède de manière naturelle. La relation entre l'accompagnateur et le malade peut donc, dans certaines situations, être très profonde et très enrichissante pour l'accompagnateur sur le plan humain et relationnel.

5. QUELQUES POINTS DE VUE INDIVIDUELS

Le Dr **J. Martin**^{135,36}, ancien médecin cantonal romand et membre de la Commission nationale d'éthique, s'est prononcé sur l'assistance au suicide. Sa position est intéressante, car très prudente, tout en restant ouverte. En effet, il indique qu'en matière d'éthique médicale, il n'y a en principe pas de solution idéale, mais seulement des mauvaises et des moins mauvaises. Bien que l'aide offerte par certaines associations telles qu'EXIT soit acceptable et ne pose pas de problème éthique majeur, le fait d'offrir l'aide au suicide à des personnes qui sont simplement « fatiguées de vivre » pose question.

Sur ce point, j'estime que le problème vient de la définition que l'on donne à « la fatigue de vivre » ou à « la maladie invalidante ». Dans certaines situations, l'invalidité entraînée par une pathologie ne laisse aucune équivoque (par exemple, la polyarthrite rhumatoïde, la maladie de Parkinson, etc). Au contraire, une cécité correspond-elle à une telle définition ? Pour pouvoir juger de cela, il est nécessaire de bénéficier d'informations concrètes sur la situation. Il est donc vrai que le médecin qui choisit d'apporter son aide à un tel patient reste le plus à même de juger de la situation, du fait qu'il connaît son patient et les conséquences de son handicap sur sa vie quotidienne.

En réponse à un commentaire du Dr **J. Martin** sur la dérive liée à l'assistance au suicide de « fatigués de la vie », le Dr **C. Genton** explique, dans le bulletin EXIT No 51 de septembre 2009, que l'existence de telles situations n'est autre que le reflet du vieillissement croissant de notre population. Ces personnes, vivant souvent en EMS, n'ont plus de responsabilité directe

à porter, ont vu leur entourage disparaître peu à peu, n'ayant parfois plus de famille ni d'ami. Tout ce qui meuble le quotidien d'une personne active a disparu. A ceci s'ajoutent les multiples difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours, inconforts souvent mineurs si pris isolément, mais combien répétitifs et épuisants à la longue ; ceci explique parfaitement que le bilan puisse être perçu comme négatif.

Même si l'instinct de survie est particulièrement développé chez l'être humain, on peut comprendre qu'un jour, une telle personne puisse en arriver à souhaiter s'en aller dans la dignité, en toute sérénité, tant qu'elle est encore maître de son jugement¹³⁶. De quel droit pourrait-on lui refuser cela ?

Il est compréhensible qu'une personne puisse, en tant que médecin traitant - ou ami – vouloir venir en aide à une autre, par une assistance au suicide, dans une situation spécifique, dans le cadre d'une relation de confiance établie de longue date¹³⁷.

L'assistance au suicide doit garder, au plan de la collectivité, une dimension de transgression¹²⁴. Etant admis que cette transgression est compréhensible dans certaines situations considérées chacune dans leurs caractéristiques spécifiques.

Il importe de rappeler que le « droit au suicide » est un droit-liberté, et non un droit-créance, c'est-à-dire que personne ne saurait exiger de la collectivité ou de l'état de lui donner les moyens de concrétiser ce droit¹³⁷.

Le fait que cela soit une activité organisée préoccupe le Dr J. Martin, car il craint que le suicide ne prenne l'aspect d'un libre service organisé, tendanciellement, pour quelque motif que ce soit.

Selon le Dr **C. Genton**, au contraire, le fait que l'assistance au suicide soit pratiquée par des associations permet un meilleur contrôle de cette activité. Par ailleurs, cela a l'avantage de ne pas mélanger les genres, c'est-à-dire d'éviter d'attribuer aux soignants le rôle d'assistants au suicide. Il est également d'avis qu'il faut fixer des limites claires aux conditions régissant l'assistance au suicide. Le fait d'interdire l'assistance au suicide serait aller à l'encontre de la volonté de la population et en favoriserait une pratique illégale et donc non contrôlable.

Un **autre médecin**¹³⁸ avait réagi à la position du Dr **J. Martin**, évoquant le fait que mettre une barrière à l'assistance au suicide pouvait favoriser les personnes non gravement malades à recourir à des moyens violents pour mettre fin à leurs jours (défenestration, passage sous un train, arme à feu,...). Cela est possible, aucun système n'étant parfait. Toutefois, lorsqu'un médecin intervient, il doit garder à l'esprit qu'il n'agit pas comme tout autre citoyen, mais a un devoir du point de vue de la santé publique. Il faut particulièrement rester prudent face à des patients souffrant d'une symptomatologie dépressive, à moins que celle-ci ne soit secondaire ou réactionnelle à une pathologie somatique incurable. En effet, le diagnostic d'une maladie incurable est tout à fait de nature à expliquer un état dépressif. Or, la maladie somatique n'étant dans ce cas par définition pas réversible, comment l'état dépressif associé pourrait-il l'être ?

Un **médecin** à Vallorbe, en février 2009, avait déclaré qu'il est faux de dire que l'assistance au suicide est une alternative aux soins palliatifs. Il s'agit d'une démarche totalement différente. C'est un processus non identifiable au processus de soins. Il s'agit de distinguer clairement l'art du soin du droit de mourir. Il est un droit fondamental pour le patient d'être

informé, d'une part, des alternatives palliatives offertes et, d'autre part, de sa liberté de les accepter ou de les refuser. Le vouloir mourir peut apparaître en tout temps. Une personne peut donc changer d'avis. Cette aptitude au changement n'est de la compétence ni des soignants ni des médecins. Le législateur ne s'est pas trompé : toute personne peut mettre en œuvre une telle option. Cependant, pour le soignant, en raison de sa double appartenance, cela peut entraîner un conflit de loyauté. Seule une intervention extérieure peut l'atténuer.

Pour les soignants, il y a certainement une perte à gérer. Ils seront amenés à limiter leur tendance à faire plus que ce qui leur apparaît objectivement comme bon pour les patients et conforme à leur croyance ou à leur idéal professionnel. Ils doivent apprendre à accepter des pratiques qui sortent parfois de leur système de référence tout en restant proches de personnes qui ont tout pour leur paraître étrangères sur ce point particulier. Mais ils découvriront aussi un avantage à plus long terme: devenus patients un jour, ils se sentiront autorisés en tant que personne humaine d'accepter ou de refuser sans ambiguïté une assistance médicalement et scientifiquement calibrée et subjectivement évaluée au profit d'un renoncement objectif à la poursuite de l'aventure humaine. Par ailleurs, l'impératif éthique le plus haut du médecin doit être de fournir les soins et l'accompagnement le meilleur à son patient sans lui imposer une conception éthique qu'il ne partage pas.

En ce qui concerne la pratique de l'assistance au suicide dans les EMS, ces établissements ne peuvent pas être des zones de non-droit ; cependant, il est adéquat que le processus terminal soit assuré par des personnes extérieures à l'institution, afin d'éviter toute confusion dans les rôles de chacun.

La justice doit être saisie dans tous les cas, car quel que soit le caractère lénifiant des propos et l'élégance du mode de pratiquer, il s'agit d'une mort violente au sens de la loi. C'est donc au juge de décider si le cadre fixé par la loi a été respecté. Ce n'est plus la responsabilité des accompagnants agissant ou des soignants témoins. Chacun doit garder sa place !

Selon le Dr **J. Sobel**³, nous avons la chance de vivre dans un pays où l'éthique est pluraliste et tolérante, et où les choix de fin de vie de chacun peuvent être respectés. Concernant les assistances au suicide pratiquées dans les EMS, le Dr J. Sobel insiste sur le fait que, jamais, la qualité des soins reçus ou la compétence du personnel n'a été mise en cause ou invoquée dans le choix de mourir. Il ne s'agit en aucun cas d'un échec d'une prise en charge institutionnelle, mais fondamentalement d'une décision intime et personnelle dont il n'y a pas lieu de s'excuser. Ceux qui ont fait appel à l'association EXIT ont librement décidé qu'il leur convenait, à eux, de mettre un terme à leur existence qui devenait un calvaire inutile.

On ne peut pas craindre une dérive, une épidémie comme la grippe¹³⁹. En effet, le fait de demander un suicide assisté pour le patient est très difficile. Il s'agit de convoquer sa propre mort. Cela nécessite une grande capacité, une force de caractère, de la sagesse. Cela n'est pas donné à tout le monde !

Certains déclarent que, si un patient veut mettre fin à ses jours, il peut le faire tout seul.

Pour d'autres, cet argument est honteux ; en effet, certains patients en fin de vie sont incapables physiquement de se suicider ou n'ont pas accès aux médicaments nécessaires. Il est indécent pour une société d'obliger une personne à choisir une mort violente en lui refusant une mort douce.

Le Dr **P. Corbaz**, président de l'Association lausannoise pour la santé et le maintien à domicile (ALSMAD), lors d'un exposé en 2006 au colloque du département interfacultaire d'éthique de Lausanne, se référait, dans le film « EXIT : le droit de mourir » de F. Melgar, à la relation chaleureuse et empathique d'une accompagnatrice avec une patiente atteinte d'une

maladie neurologique. Il pense qu'il y a une confusion entre accompagnement de vie et de mort, les deux s'entremêlant. Il exprime la crainte que, si la patiente changeait d'avis, si elle démissionnait d'EXIT, elle perdrait, renonçant à l'accompagnement vers une mort volontaire, l'accompagnement de vie offert par l'accompagnatrice.

A ce propos, j'estime que la confusion est plutôt dans l'esprit du médecin. En effet, l'adhésion à l'association EXIT n'implique en aucun cas l'obligation de finir ses jours par une assistance au suicide. Par ailleurs, plusieurs malades sont accompagnés pendant plusieurs mois par un accompagnateur et décèdent finalement de mort naturelle, souvent soulagés par le fait de savoir que leur demande pourra être honorée le jour où ils l'auront décidé.

M. P. Baud, aumônier auprès des HUG, témoin de l'importance des derniers moments pour le patient et sa famille, a insisté sur l'importance du temps pour la personne en fin de vie pour mourir, le temps pour les proches aussi de la laisser s'en aller. Il exprimait la crainte de perdre, avec l'assistance au suicide, la sagesse de l'Ecclésiaste : « Il y a un temps pour naître et un temps pour mourir », le temps signifiant l'opportunité et la durée. Le droit à une mort digne tel que posé par EXIT est trop unilatéralement individuel : il ne tient pas compte des proches et des soignants qui seront touchés par une décision d'assistance au suicide. Il y a d'autres réponses à donner que l'assistance au suicide, à travers un accompagnement humain et des soins palliatifs. Dans une société où règne la dictature de l'urgence et de la vitesse, nous avons tout à gagner à nous donner le temps de vivre au mieux cette ultime étape de la vie.

Un **médecin éthicien**, questionné en 2006 dans le cadre d'un travail d'immersion en communauté¹⁴⁰, avait déclaré que, si l'on considère que l'assistance au suicide fait partie de l'accompagnement, qu'elle incarne une forme de compassion, alors on pensera qu'elle n'est pas contraire à l'éthique. Si l'on considère qu'il s'agit d'une négligence à son devoir de trouver, en toute circonstance, une réponse à la souffrance qui soit tournée vers la vie, alors on pensera que ce geste est contraire à l'éthique. La question génère beaucoup de controverses ! L'euthanasie et l'assistance au suicide vont à l'encontre du serment d'Hippocrate. Toutefois, plusieurs principes de ce serment ne sont pas ou plus respectés, sans que cela ne nous pose problème (interdiction de l'avortement, considérer ses supérieurs comme ses parents). On ne peut donc pas purement et simplement se référer au serment d'Hippocrate.

L'assistance au suicide n'est pas en contradiction avec le rôle du médecin. Il faut toutefois respecter que certains médecins refusent de pratiquer un tel acte. Il faut donc éviter, dans les hôpitaux, toute pression hiérarchique. Par ailleurs, ces actes ne doivent pas être facturés, sans quoi ils relèveraient d'un mobile égoïste.

Il est difficile de prévoir comment l'on réagira personnellement dans la situation concrète de fin de vie. L'idée de pouvoir recourir, le cas échéant, à l'assistance au suicide est une sorte d'assurance psychologique, un réconfort, de savoir que quoiqu'il arrive, il y a toujours une sortie de secours (la preuve est que la plupart des membres d'EXIT ne font jamais appel à une assistance au suicide).

Un **rabbin orthodoxe**, questionné en 2006, dans le cadre d'un travail d'immersion en communauté¹⁴¹, a déclaré que, de par sa mission, il cherche à être le porte-parole de la Torah, qui ne peut pas connaître de changements ou de variations. En principe, le suicide et l'euthanasie sont interdits. L'être humain a été créé à l'image de Dieu. Son corps et sa vie ne lui appartiennent pas. Nul n'a le droit de se blesser, se mutiler, se droguer, encore moins de se

suicider. Toute assistance au suicide est considérée comme un crime, la vie étant sacrée. Si certaines souffrances ne peuvent pas être supprimées, malgré les antalgiques, elles sont considérées comme l'expiation des fautes commises dans le passé.

Ce rabbin a indiqué que s'il était confronté à une demande d'une personne de l'accompagner dans sa décision d'assistance au suicide, il l'accompagnerait en tentant de le dissuader, mais ne pourrait en aucun cas être présent au moment de l'acte. Par ailleurs, personnellement, il ne pourrait pas envisager pour lui-même une assistance au suicide.

Le Dr **L. Schwartzberg** a mené dès 1977 un combat pour le droit de mourir dans la dignité. Dans son ouvrage « Changer la mort »¹⁴², il déclarait que la souffrance était affreuse et inutile, qu'aucune justification morale n'était nécessaire pour apaiser les souffrances de quelqu'un qui ne peut plus rien faire sur cette terre et va, dans un instant, la quitter à jamais.

Un **médecin** responsable d'une unité de soins palliatifs, interviewé dans la revue l'Humanité, en mars 2007, exposant ses arguments contre la légalisation de l'euthanasie, démontrait par là-même sa confusion entre cet acte et l'assistance au suicide : « Si nul ne conteste le droit au suicide de chaque individu, la création d'un suicide légalement assisté modifierait radicalement notre fonctionnement social. De plus, donner la mort ne requiert aucune compétence médicale. Les professionnels de la santé ne sauraient jouer le rôle des bourreaux. »

Le Dr **B. Kiefer**¹⁴³ dénonce la pratique très médiatisée de Dignitas, qui propose aux malades de se suicider à l'aide d'un sac plastique sur la tête, avec un peu d'hélium en guise de calmant. Il dénonce aussi la manière de procéder d'EXIT, dans sa manière d'« organiser une liturgie rassurante et parareligieuse autour du suicide, avec sa rhétorique de l'accompagnement, de la potion et de la délivrance ». Selon lui, le commun de ces deux associations, c'est la solitude du mourant. C'est le suicide comme ultime performance bien en accord, finalement, avec les exigences d'une société qui se détourne de la mort et aime l'efficacité.

Je ne pense pas que l'on puisse parler de parareligion et de solitude du mourant. En effet, ayant été présente lors d'assistances au suicide, en tant que témoin uniquement, sans implication quelconque directe, je n'ai jamais ressenti de solitude du malade, qui au contraire, dans la très grande majorité des cas, était entouré de ses proches. Quant aux rituels éventuellement religieux (rares selon ma propre expérience), ils ne faisaient que refléter, lorsqu'ils étaient présents, le désir du patient. Ils ne représentent aucunement une tendance généralisée voulue par l'association EXIT, qui est, à ma connaissance, totalement laïque.

Le Dr **B. Senet**, médecin généraliste à Velleron, dans le Vaucluse, a déclaré, en 2008, militer depuis plus de 20 ans pour le droit à l'interruption volontaire de la vie¹⁴⁴. Il indique que, même si la symbolique de la seringue est lourde, l'euthanasie et le suicide assisté sont guidés par la même intention ; c'est donc pareil. Selon lui, ce qui compte, c'est que les deux parties – médecin et patient – sachent que le produit absorbé va entraîner la mort.

Il considère la loi Leonetti (voir p. 57) comme hypocrite : en effet, elle autorise à placer quelqu'un en coma artificiel et cesser de lui donner à boire et à manger pour abrégier sa vie. On peut donc laisser des personnes mourir de faim et de soif en leur tenant la main pendant 5 à 15 jours, mais on n'est pas autorisé à aider un patient, qui le demande et qui est de toute

façon condamné par la maladie, à boire une potion chez lui, qui va lui donner la possibilité de mourir en 20 minutes.

Lors d'une conférence qu'il a donnée à Genève (2005), **F. de Closets** (journaliste) disait : « Le tabou n'est pas de donner la mort, mais de la demander : cela se heurte aux pouvoirs médical et religieux, car, dans une assistance médicale au suicide, c'est le malade qui demande, et c'est le médecin qui exécute ».

Il indiquait également que deux idées s'opposent : « La vie est un droit » ou « La vie est un devoir ». Dans le premier cas, il n'y a pas d'opposition à l'euthanasie, ni à l'assistance au suicide. Dans le deuxième cas, sous prétexte de considérations philosophiques ou religieuses, le malade ne peut pas choisir de sa fin. Mais dans ce cas, il faudrait également refuser tout traitement visant à prolonger la durée de vie, si l'on estime que c'est Dieu qui décide du moment de notre mort.

Dans son livre, « La dernière liberté »¹⁴⁵, il souligne l'ironie autour de la mort dans notre société : alors que l'on peut presque tout choisir à l'avance : testament, type de cercueil, cérémonie, collation, inhumation ou incinération, fleurs ou autres, le plus important, à savoir le moment et les conditions de sa propre mort ne peuvent, en France, pas être décidés (si ce n'est le refus d'un traitement). **P. Le Coz**¹², fait une remarque similaire : « Le fait de prétendre au droit de mourir dignement implique que la mort appartient à l'individu, à savoir où, quand et comment mourir. Les coutumes actuelles vont plus loin, puisque l'individu s'approprie même l'après mort : voir les différents contrats proposés par les entreprises de pompes funèbres, avec notamment le choix, du vivant de la personne, entre inhumation et incinération, lieu des funérailles et modalités de celles-ci (détails de l'apéritif qui suivra la cérémonie, par exemple). Or, le devenir d'un corps mort concerne plutôt les survivants... Cela fait partie des aspects individualistes de notre société. »

Le fait de refuser d'entrer en matière, l'absence de législation, favorise l'acte « sauvage » et ne protège en aucun cas contre les abus, bien au contraire.

L'interdit de la mort et la médecine moderne, avec ses progrès, sont incompatibles. La morale d'antan ne coïncide plus avec les pratiques médicales d'aujourd'hui. En effet, la mort est devenue plus hospitalière (70% des cas), médicalisée, elle est devenue un processus plutôt qu'un événement. Auparavant, le monopole de notre mort était attribué à l'Eglise (ecclésiastiques), il l'est actuellement à la Faculté (médecins).

Un sondage¹⁴⁶ auprès d'une dizaine d'infirmiers travaillant dans des EMS ou des unités de soins pour patients atteints du SIDA, indique que la demande répétée d'aide à mourir était plutôt rare. La réponse des soignants interrogés à une telle demande était en général un refus d'y accéder, ainsi que l'administration d'une médication à visée palliative. Ils ont indiqués, lorsqu'ils avaient l'impression d'avoir accéléré la survenue du décès, avoir présenté un sentiment de culpabilité et une détresse morale.

Selon **F. Plon**¹³⁴, il semble plus aléatoire et délicat d'interrompre des dispositifs qui maintiennent en vie artificiellement, sachant que la décision incombe au corps médical et que le patient n'est aucunement, et pour cause, sollicité à se prononcer. C'est certes une décision collégiale où la famille peut être convoquée. Mais elle se prend en lieu et place d'un sujet dont on ignore quelle volonté aurait été la sienne. Cela peut donner libre cours au doute, et

ultérieurement, à la culpabilité. Dans le cas de l'assistance au suicide, cette question ne se pose pas, puisque c'est le patient qui décide pour lui en toute lucidité.

E. Kübler-Ross est née en 1926. Médecin psychiatre de réputation internationale, elle a été avant tout pionnière en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle a travaillé principalement aux Etats-Unis, mais également en Europe et en Australie. Elle est décédée en 2004.

« Avant de se dire au revoir »¹⁴⁷, qu'elle a publié en 1978, est un ouvrage précurseur, révolutionnaire, à contre-courant du mouvement d'éclipse de la mort, tabou, qui dérange et qui fait peur. Depuis, la médecine a progressé, les traitements ont évolué, mais cette œuvre conserve toute sa force et est toujours d'actualité. Lire ce livre a un effet transformant.

E. Kübler-Ross indique dans ce texte que les personnes proches de la mort, qui l'ont acceptée, ont un regard empreint d'une profondeur, d'une force, d'une sérénité incroyables. Elles inspirent une sensation de paix et de liberté, qu'elles communiquent à ceux qui partagent leurs derniers moments et ont le courage de leur dire adieu. Ces personnes s'en souviendront lorsqu'elles approcheront elles-mêmes leurs derniers instants.

Côtoyer une telle personne nous apprend à regarder ce que l'on cherche à éviter, ce qui est douloureux, et cela est étrangement rassurant. Le fait d'accepter de se confronter à l'idée de sa propre mort incite à vivre plus pleinement. En effet, la mort fait partie intégrante de la vie.

Les éléments à travailler afin de pouvoir mourir sereinement sont la peur, la culpabilité et les tâches inachevées (« unfinished business »). Il s'agit d'acquérir l'impression d'avoir accompli tout ce qui était à faire, d'avoir dit aux siens ce que l'on avait sur le cœur ; il s'agit d'un sentiment d'accomplissement qui permet de s'en aller en toute sérénité, d'un « lâcher prise » qui permet d'accepter de mourir.

E. Kübler-Ross insiste sur l'importance d'avoir le choix de pouvoir mourir à la maison, entouré de ses proches. Souvent, les familles ont peur de cette option, par manque de soutien extérieur. En effet, il n'est pas possible pour une seule personne d'assumer un mourant à la maison. Il faut être au moins 2, pour qu'une vie normale puisse continuer malgré les contraintes liées aux soins de la personne malade. En effet, l'entourage doit maintenir une vie sociale, éventuellement professionnelle, même si c'est au ralenti. Sinon, d'une part, la perte de l'être cher sera trop insupportable, d'autre part, il risque d'y avoir un sentiment de colère envers le malade « responsable » de cette situation. La plupart des malades souhaiteraient finir leurs jours à la maison, si on leur demandait leur avis.

En mourant là où il vit, le malade rend aussi service à ses proches. Il leur apprend que mourir n'est pas forcément un cauchemar. Un enfant qui participe aux derniers moments d'un proche, dans le calme et la sérénité, ne craindra plus la mort et ce sera un cadeau qu'il gardera tout au long de sa vie.

Encore aujourd'hui, même si le dialogue est plus ouvert, peu de familles envisagent de ramener leur proche mourant à la maison. Il paraît plus normal de confier à un hôpital une personne en fin de vie. C'est une norme sociale. Cela sous-entend que la famille a tout tenté, que personne n'est à blâmer, que les meilleurs spécialistes ont été consultés, que les conditions matérielles optimales ont été réunies. En réalité, l'hôpital et le milieu médical sont certes indispensables aussi longtemps que l'on est en phase curative ; mais lorsque le temps

est venu de penser attitude palliative, l'idéal est que le malade puisse se retrouver chez lui. C'est alors que la famille doit pouvoir compter sur un soutien extérieur, être relayée, avoir la possibilité d'appeler quelqu'un en cas de panique, d'angoisse extrême, face à un comportement imprévu ou un symptôme inconnu. Malheureusement, rares sont les médecins qui acceptent de faire des visites à domicile.

Il faudrait inciter les proches à aborder des sujets comme la mort imminente ou les dispositions funéraires, et parler à celui qui va mourir de tout ce dont il a envie. Le malade est en général prêt à ce type de conversation et cela aidera les proches après le décès. Les enfants ne doivent pas être exclus de participer à l'un des moments les plus importants de la vie.

Il faut se rappeler que les êtres humains ont un immense avantage sur toutes les autres créatures vivantes : ils peuvent faire des choix. Ceci est notamment aussi valable concernant les alternatives de traitements à l'annonce d'une maladie grave (cancer, p. ex.), et la manière d'aborder le problème et de se comporter face au diagnostic. Nous pouvons choisir de nous révolter, d'abandonner ou de lutter. L'annonce d'un diagnostic sévère est souvent l'occasion, pour la première fois, de s'arracher à un emploi du temps surchargé et de prendre le temps d'examiner sa vie. On découvre alors des réalités profondes auxquelles on ne se confronte généralement qu'en pleine crise. Si l'on pouvait faire cela plus tôt, ce serait un gain important sur la qualité de vie, alors que l'on est en bonne santé.

S'ils ont eux-mêmes peur de la mort et des mourants, les médecins ne diront pas la vérité au malade ; ils rationaliseront et projetteront leurs peurs, leur angoisse cachée. Nous ne choisissons sans doute pas notre orientation professionnelle par hasard. De ce fait, il est possible que certains oncologues aient opté pour cette spécialité en raison de leur peur face à une maladie incurable et à la mort. Ceci pourrait expliquer pourquoi certains d'entre eux, même s'ils sont professionnellement très compétents, abandonnent en quelque sorte leur patient lorsque plus rien ne peut être tenté sur le plan curatif. Cette situation laisse de nombreux mourants, seuls, abandonnés à eux-mêmes. Dans des situations moins extrêmes, le patient n'osera pas aborder les sujets qui lui tiennent à cœur, comme ses peurs, avec son médecin, sentant inconsciemment que celui-ci n'est pas prêt à l'entendre et à répondre à de tels propos.

La qualité de vie importe en général davantage aux malades que sa durée, ce qui est souvent difficilement entendu par les médecins. C'est l'avis de ces patients qui décident d'arrêter tout traitement et de rentrer chez eux pour mettre leur maison « en ordre » et passer les dernières semaines avec leurs proches. Il est impressionnant de réaliser que ces malades savent non seulement qu'ils vont mourir, mais *quand* ils vont mourir. Beaucoup de patients ne se soucient donc guère du nombre de jours ou semaines qu'il leur reste à vivre. Ils souhaitent vivre une vie riche, rester autonomes et contribuer au service de leurs semblables aussi longtemps que possible, craignant la dépendance et la souffrance. Ils préfèrent alors mourir qu'échouer dans un EMS incapables de s'alimenter ou se laver seuls.

L'hospitalisation à domicile, dont parlait déjà E. Kübler-Ross il y a 30 ans, se développe beaucoup actuellement en Suisse et, si certaines personnes n'en bénéficient pas, c'est souvent malheureusement par crainte ou par méconnaissance de leurs proches. En effet, avec le soutien par exemple du médecin traitant, tout peut être mis en place en l'espace de quelques heures (lit spécialisé, perfusion,...). Même lorsque le malade n'a pas de soutien familial, les services d'aide à domicile (FSASD par exemple à Genève), très efficaces, permettent à la personne en fin de vie de mourir là où elle a vécu.

E. Kübler-Ross a appris à de nombreuses familles qu'il était utile d'installer le malade mourant dans le salon lorsqu'il ne peut plus quitter son lit, afin qu'il reste en contact avec la vie, qu'il voie les adultes s'affairer à la cuisine, les enfants jouer, crier, le facteur passer, la pluie tomber par la fenêtre, etc... En effet, les malades ont le droit de vivre jusqu'à ce qu'ils meurent !

Il est important d'écouter le patient et de respecter ses choix. Certains ont désespérément besoin de nier leur maladie (environ 1% des personnes). En tant que soignants, nous devons accepter cette demande, sans porter de jugement et sans générer de culpabilité de la part du patient. Nous ne devons en aucun cas combler nos propres besoins ni imposer notre propre vision des choses. D'autres choisissent de tout tenter jusqu'au bout. Il ne nous appartient pas de conseiller à celui dont la vie est en jeu ce qu'il a le droit de tenter ou non. Nous devons juste l'accompagner.

Le Dr **F. Chaussoy**¹⁴⁸ est le médecin qui a aidé Vincent Humbert (voir p.56) à mourir. En effet, Marie Humbert avait exécuté la volonté de son fils : elle lui avait administré des barbituriques (qu'elle a obtenus par l'intermédiaire d'une association d'assistance au suicide). Il était toutefois resté hémodynamiquement stable, avec une tension très basse. Dans l'urgence, il a été décidé de l'intuber et de le réanimer. Suite à cela, Vincent est resté stable. Il n'y avait donc objectivement aucune raison qu'il meure, sauf complication non traitable. La seule option, en vue d'un décès, était de débrancher le respirateur. Mais il est difficile pour les soignants de ne pas considérer la mort comme un échec, même si elle est inéluctable. D'ailleurs, il n'est pas enseigné aux futurs médecins comment l'on doit aborder la mort, l'annoncer, y préparer le mourant et ses proches. Ce sont les années de pratique et l'expérience de vie qui nous transmettent ces connaissances mieux que toute formation. Il est plus facile et moins dérangeant de traiter le corps en oubliant l'âme.

Après discussion avec son équipe, le Dr Chaussoy a décidé qu'il allait, lui-même en tant que chef de service, « débrancher » Vincent Humbert. Il a accompagné son geste d'une neurosédation (chlorure de potassium). En effet, il n'a jamais été question pour lui de laisser un patient se battre de longues minutes contre l'étouffement jusqu'à ce que mort s'ensuive. Aider les hommes à mourir dignement, lorsqu'on ne peut plus les aider à vivre, fait partie du métier de réanimateur. Pour couvrir la mère de Vincent, le Dr Chaussoy a décidé de dire qu'il avait lui « tué » le patient, et non pas sa mère. Ainsi, Vincent reposait enfin en paix, et sa mère pouvait dormir tranquille.

Les soignants des centres de réanimation sont pratiquement les seuls à voir encore la mort, puisqu'elle est soigneusement cachée à tout citoyen ordinaire. Pour cela, l'on utilise toutes sortes de contorsions de vocabulaire : « partir », « s'en aller », « quitter », mais jamais « mourir ». Les $\frac{3}{4}$ des Français déclarent souhaiter mourir chez eux, pourtant ils sont bien peu nombreux à ne pas finir leurs jours en institution ou autre établissement hospitalier. Car, pour beaucoup de familles, dans notre société moderne, prendre en charge un mourant est matériellement et psychologiquement impossible. La mort est devenue une chose anonyme, dont personne ne veut rien savoir et dont on se débarrasse. Or, moins nous affrontons la mort, moins elle nous devient supportable. L'insupportable vérité est que nous sommes tous mortels. C'est pourquoi, l'on repousse la mort jusqu'à ses limites par tous les moyens techniques à disposition. Mais, à un moment donné, il faut se rendre compte qu'il est peut-être temps de « laisser glisser ».

La loi française dit : « Pas d'obstination déraisonnable ». Qui définit ce qui est raisonnable ou non ? A partir de quand doit-on cesser d'aider un organisme blessé, malade ou épuisé à fonctionner ? La loi laisse les médecins seuls juges de ces limites. Sauf lorsqu'un procureur décide tout à coup de demander des comptes. Quelle hypocrisie que la limite posée entre euthanasie passive (lorsque l'on débranche la machine et laisse faire la nature) et euthanasie active directe (qui accompagne d'une injection, si nécessaire, l'arrêt des thérapeutiques actives). Il faudrait regarder en face la mort et l'agonie, puisqu'elles sont inévitables, et remettre le patient au centre des débats. Un médecin peut accompagner la mort sans être un assassin.

Heureusement, ces dernières décennies, l'on s'est rendu compte qu'il valait mieux une fin de vie dépendante mais soulagée par des antalgiques, même puissants, plutôt qu'une agonie terrifiante et douloureuse. Depuis 1999, il existe en France une loi qui définit clairement la nécessité d'organiser des soins palliatifs à l'hôpital et à domicile. Malheureusement, on sait toutefois que pour 20% des malades la douleur résiste à tout traitement.

Il faut une incroyable puissance d'amour pour envisager de demander de laisser mourir quelqu'un de proche, de ne pas le réanimer.

Lorsqu'une personne est maintenue en vie, le travail de préparation au deuil des proches prend du temps et aucune urgence ne justifie qu'ils en soient privés. Leur angoisse se transforme en chagrin, leur révolte en acceptation, et l'espoir se déplace lentement, pour se diriger vers un objectif réaliste et concret.

Le Dr Chaussoy a connu Vincent Humbert le 24 septembre 2003. Sa famille ne comprenait alors pas pourquoi on ne l'avait pas laissé mourir tranquillement, puisque tel était son souhait. Le rôle du médecin est de sauver des vies et donc de réanimer si cela est possible, et ce n'est que lorsque qu'un patient se réveille du coma qu'il lui est possible d'évaluer les lésions cérébrales souvent irréversibles, provoquées par l'hypoxie. Mais dans certains cas, le patient récupère une grande partie de ses fonctions. Les médecins réaniment donc pour laisser toutes ses chances à la vie de reprendre le dessus, sans toutefois pouvoir garantir qu'elle y parviendra. Tout mettre en œuvre pour sauver une vie ne sauve pas toujours une vie. Il y a un moment terrible où aucun médecin n'y peut rien. Dans un service de réanimation, 20% des patients perdent la vie.

A la Faculté, nous apprenons à devenir des techniciens efficaces et compétents, à nous spécialiser dans le traitement et la réparation de l'organisme humain, à faire les bons gestes au bon moment. Plus le progrès avance, plus la somme de connaissances à ingurgiter augmente. C'est une excellente raison pour rester loin du patient ; un parfait rempart contre toutes ces questions encombrantes et beaucoup moins techniques qui se posent inévitablement dès que le médecin côtoie la douleur, l'impuissance, le désarroi des familles, l'espérance et surtout la désespérance. Pourtant, à un moment ou à un autre, la réalité rattrape le médecin. Et il ne peut plus se contenter de croiser tous ces destins en se protégeant derrière sa blouse blanche.

Le Dr Chaussoy indique estimer que sa propre vie lui appartient et que nul autre que lui n'a le droit d'en décider. Il pense aussi que sa mort lui appartient et qu'il serait soulagé, si les circonstances le réclamaient et qu'il n'était plus capable de le faire lui-même, qu'un confrère l'aide à l'affronter sans souffrance, avec égard et bienveillance. Il faut être honnête : en tant que médecin, la question de la mort (mais aussi de la prise en charge de la maladie) ne se pose pas tout à fait de la même manière que pour la population générale.

L'évolution de la loi concernant l'interruption de grossesse démontre que les mentalités peuvent changer, il faut seulement du temps. Cette pratique était, en effet, autrefois formellement interdite et durement sanctionnée. Elle fait aujourd'hui partie intégrante de l'activité du médecin gynécologue-obstétricien.

Le testament biologique est une bonne manière de donner à chacun le temps de réfléchir à sa fin, à défaut de pouvoir la choisir ; un moyen responsable d'aborder sa mort, comme sa vie.

En 400 av. J.-C., Hippocrate a été l'un des premiers scientifiques à se battre contre les croyances et les superstitions, pour imposer au monde occidental l'idée que la médecine devait avant tout prendre en compte les éléments concrets, tangibles, mesurables, de la vie d'un patient afin de pouvoir correctement appréhender sa santé. Au cœur d'un monde hanté et régenté de façon parfaitement arbitraire par la croyance en des dieux de toute sorte, il avait cette conviction qu'il appartient à l'homme d'apprendre et d'avancer, de progresser et d'inventer, pour améliorer sa condition.

C'est sur ces bases que les médecins ont fait progresser les techniques et les connaissances permettant de mieux prendre en charge les malades et repousser le moment de leur mort. Je pense donc que c'est aussi sur ces bases qu'il faut regarder la mort en face et l'accepter, toujours dans l'optique d'une prise en charge des patients la meilleure possible.

Certains religieux ou philosophes revendiquent encore de nos jours que la « nature » doit décider. Ils croient en la fonction expiatoire ou préparatoire de l'agonie, et même parfois de la souffrance. Ils mettent en garde l'homme qui veut tout maîtriser, y compris la mort. C'est leur choix, ils en ont le droit. Mais d'autres ont aussi le droit de penser autrement. Personne ne nous dispensera d'accompagner nos parents jusqu'à leur dernier jour, d'affronter la disparition de nos proches, et notre propre fin. La mort est avant tout l'affaire de chacun... Il est donc temps que l'on apprenne à respecter les volontés des malades, même quand elles nous dérangent.

XIV. INFLUENCE DE LA RELIGION

Le suicide est considéré comme un péché dans beaucoup de religions et comme un crime dans certaines législations. Dans les deux cas, la raison est similaire, à savoir : avoir voulu disposer de sa vie, alors qu'elle appartient à Dieu ou au souverain.

La définition de l'euthanasie peut comporter des nuances subtiles, qui démontrent le caractère positif ou négatif que l'on veut lui donner¹². Ainsi, le Père Vespieren a donné comme définition de l'euthanasie : « Geste ou omission qui provoque délibérément la mort dans le but de mettre fin à des souffrances ». On remarque l'absence de notion de demande de la part du malade, et la présence du mot provoquer, plutôt que donner, lequel ferait apparaître une connotation de générosité. Au contraire, un partisan du droit à la mort douce dirait : « Acte qui consiste, qu'il s'agisse d'un médecin, d'un parent ou d'un ami, à donner la mort à une personne qui demande, d'une manière expresse et réitérée, que soit mis un terme à ses souffrances, à une agonie ou à une insupportable déchéance, afin de la délivrer d'une vie qu'elle ne juge plus digne d'être vécue ». La notion de déchéance est sans doute inacceptable

pour un théologien aux yeux duquel toute vie humaine est voulue par Dieu (et sacrée en tant que telle).

Les croyances véhiculées par la théologie chrétienne condamnent l'euthanasie au motif que Dieu a donné la vie, qu'elle ne nous appartient pas, et que c'est à Lui de décider du moment de sa fin terrestre. Mais de nos jours, la pensée est autre. Non pas que la vie devienne une non-valeur, mais que la liberté est un bien qui ne peut lui être sacrifié. Il est vrai que le regard d'autrui influence sur le sentiment de dignité. Mais, la dignité est subjective. Ce n'est que la personne elle-même qui juge de sa dégradation et personne d'autre.

Dans certaines sociétés, le suicide est socialement accepté comme en Asie. Au Japon, le « seppuku » est même considéré comme une issue honorable face à certaines situations perçues comme trop honteuses ou sans espoir.

Selon Alberto Bondolfi (docteur en théologie, membre de l'Institut d'éthique sociale de Zurich), « Si un milieu a de la peine avec la mort, c'est bien le milieu ecclésiastique. Les prêtres n'arrivent plus à s'identifier avec la vision sacrée d'autrefois, mais ils n'ont pas de scénario de rechange. »

La suite de ce chapitre a pour but de passer en revue la philosophie de certaines grandes religions, en relation avec la fin de vie. Elle n'est toutefois bien sûr pas exhaustive, ni quant aux types de religions pris en considération, ni quant aux idées fondamentales de chacune d'entre elles.

1. Paganisme antique

Dans l'empire romain, il était d'usage qu'un proche de l'empereur désirant mettre fin à ses jours lui en demande l'autorisation. Le paganisme¹⁴⁹ est un terme générique qui depuis l'empereur Théodose désigne les religions dites païennes, c'est-à-dire non monothéistes. Ceci est illustré dans « les Mémoires d'Hadrien ». Il s'agit d'un roman historique écrit par Marguerite Yourcenar, publié en 1951, mais dont les premières versions datent des années 1920.

Il y est décrit la disparition du jeune Antinoüs, auquel l'empereur Hadrien vouait une réelle passion, et qui s'est suicidé par amour.

Le roman se termine par une méditation sur le suicide. En effet, Hadrien, ayant le sentiment de devoir accompli, envisage un moment de mettre fin à ses jours. Il se résigne finalement et décide d'attendre la mort avec dignité et patience.

2. Eglise catholique

Le pape Pie XII (Pius PP. XII) déclarait, en 1957 déjà, que « le devoir de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé (...) n'oblige qu'à l'emploi des moyens ordinaires (...). L'interruption des tentatives de réanimation n'est jamais qu'indirectement cause de la cessation de la vie ». Ainsi, il est légitime d'utiliser des analgésiques pour les malades en péril de mort, même si l'analgésie doit raccourcir la vie, pour autant qu'ils ne soient pas utilisés dans ce but-là. La privation de la conscience de soi est permise seulement si la douleur est trop forte, car « il ne faut pas, sans raisons graves, priver le mourant de la conscience de soi », c'est-à-dire le déposséder de sa mort. Le suicide et l'euthanasie directe sont illicites. Le médecin peut recourir à un respirateur artificiel et le débrancher s'il s'avère que ce dernier est devenu inutile. En effet, ceci n'est pas assimilé à une euthanasie, car l'interruption des tentatives de réanimation n'est qu'indirectement cause de cessation de la vie.

Plus récemment, sous le pontificat de Jean-Paul II, celui-ci déclarait que l'euthanasie constitue un meurtre gravement contraire à la dignité de la personne humaine et est donc injustifiable. L'euthanasie relève d'une perversion de la pitié. Les supplications de très grands malades demandant parfois la mort ne doivent pas être comprises comme l'expression d'une vraie volonté d'euthanasie ; elles sont en effet presque toujours des demandes angoissées d'aide et d'affection. De même, collaborer à l'intention suicidaire de quelqu'un ne peut jamais être justifié, même si cela répond à une demande. Mais Jean-Paul II, dans *Evangelium vitae*, en 1995, a déclaré que « l'on peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins ». Ainsi, l'on voit que l'Eglise est relativement libérale en ce qui concerne le retrait thérapeutique ; ceci est logique si l'on considère que c'est Dieu qui reprend la vie, car alors on ne devrait pas la prolonger contre Sa volonté. Par ailleurs, elle encourage par contre les soins palliatifs, qui consistent à accompagner le malade en diminuant au maximum ses souffrances.

L'Eglise refuse que l'on limite la vie de quelqu'un à sa possibilité de vivre sans souffrance. On touche à nouveau à l'essence de la vie : l'homme n'a pas le droit de détruire ce qu'il n'est pas capable de créer : la vie humaine. L'Eglise protège la vie à sa fin comme à son début. Ceci explique l'opposition de cette religion à l'avortement, la contraception et le suicide.

Le christianisme est traditionnellement opposé au suicide et au suicide assisté.

Dans le catholicisme en particulier, ces actes sont considérés comme un péché grave¹⁴⁹.

L'argument principal est que la vie de tout un chacun est la propriété de Dieu. D'où le fameux contre-argument de David Hume (philosophe et historien du 18^{ème} siècle) : il est donc aussi mal de sauver la vie de quelqu'un, car cela contreviendrait à la volonté de Dieu. Beaucoup de chrétiens pensent que la vie humaine est sacrée et qu'il faut donc tout faire pour la préserver et la sauver. Même si le suicide est en général condamné (les âmes perdues n'accèdent pas au paradis), les chrétiens « libéraux » reconnaissent que Dieu peut, dans sa grande générosité et son amour, pardonner cet acte, provenant d'une personne dans un état de détresse.

Pendant longtemps, l'Eglise catholique a refusé les obsèques religieuses aux personnes suicidées. C'était encore le cas dans le Code de droit canonique de 1917. Mais dans le nouveau Code de droit canonique de 1983, il n'en est plus question. Cela signe l'expression d'une difficulté à discerner les motivations qui ont poussé à un tel acte et ainsi à mesurer le degré de responsabilité de celui qui l'a commis¹⁵⁰.

3. Eglise protestante

Cette religion privilégie une éthique de responsabilité par rapport à une éthique de conviction. De ce fait, les protestants pensent qu'aucune loi ni instance morale ne doit se substituer à la responsabilité du patient, du médecin et de l'entourage en autorisant ou en interdisant l'euthanasie.

Dans le protestantisme¹⁵¹, il n'existe pas de position officielle quant au suicide assisté. L'absolu n'appartient qu'à Dieu ; ainsi, tout ce qui a trait à l'être humain est relatif. Dieu seul sauve. Ainsi, l'Eglise protestante pense qu'il ne faut pas légiférer dans ce domaine. Cette position la distingue de la plupart des religions judéo-chrétiennes, mais la rapproche du bouddhisme (voir plus bas). Cette position du protestantisme se retrouve dans d'autres sujets sensibles, comme l'interruption volontaire de grossesse. Dans le protestantisme, il n'y a jamais eu de réprobation face au suicide en général, comme par exemple dans l'Eglise romaine, qui le considère comme un péché suprême et a eu interdit, comme dit plus haut, qu'on enterre la dépouille de la personne concernée. Il n'existe pas de condamnation théologique du suicide. Cette position est restée la même depuis la Réforme. En ce qui concerne le suicide assisté, l'opinion varie d'un pasteur à l'autre. Pour les protestants, la vie se définit par rapport à la qualité de vie et la dignité, qu'elle soit morale, affective, psychologique ou autre. En effet, la vie est faite pour être bien vécue et parfois la vie peut être pire que la mort. Il ne s'agit donc pas uniquement de la définition biologique de la vie.

Un pasteur neuchâtelois, interviewé par la revue l'Hebdo¹⁵², en 2000, avouait son désarroi : bien que toute vie soit sacrée, il a indiqué que, confronté à un cas concret, il donnerait peut-être le poison libérateur. Il a, pour la première fois, assisté à un suicide accompagné par l'association EXIT et a déclaré qu'il ne cautionnait pas cet acte ; mais il voulait, par sa présence, signifier à sa paroissienne que l'amour de Dieu ne lui était pas enlevé ; il n'y a pas, selon lui, de rédemption par la douleur.

En novembre 2007, la Fédération des Eglises protestantes de Suisse s'était prononcée contre le droit au suicide assisté, tout en l'admettant en dernier ressort. Elle estimait qu'il fallait une législation claire, que cette pratique ne devait pas constituer une solution sans alternative et qu'il fallait miser sur un élargissement substantiel des soins palliatifs. Le président de cette fédération (le pasteur Thomas Wipf) a indiqué qu'un bon accompagnement palliatif permettait souvent d'ôter le désir de suicide, et de sérieusement atténuer la peur devant la mort (à noter que, selon ma propre expérience, les malades faisant une demande d'assistance au suicide n'ont en principe pas peur de la mort, mais peur de la déchéance qui la précède...). Toutefois, la Fédération se gardait de trancher définitivement : « Il n'y a ni péché ni condamnation. Et ultima ratio, on peut l'admettre. »

4. Eglise orthodoxe

Dans le cadre de l'accompagnement aux mourants, il existe divers rites, dont notamment la prière pour la séparation de l'âme et du corps. L'Eglise orthodoxe n'approuve pas l'euthanasie et l'assistance au suicide, mais entoure les familles confrontées à ces situations. Elle les accompagne par sa prière et encourage tout ce qui peut être entrepris pour soulager les dimensions physiques, psychiques et spirituelles de la détresse¹⁵³.

5. Islam

Les grands principes de la loi coranique sont le respect et la dignité de la vie humaine, don de Dieu, ce qui entraîne l'interdit du crime, du suicide et de l'euthanasie¹⁴⁹. L'acharnement thérapeutique est aussi interdit. Le suicide est un péché et un obstacle à l'évolution spirituelle. Allah pardonne toutefois aux musulmans les péchés s'ils sont sincères dans leur repentir. Seule l'incroyance est impardonnable. Selon la Sunnah (livre sur la vie du prophète Mahomet), celui qui se suicide et n'en montre aucun regret passera une éternité en enfer, effectuant sans cesse l'acte par lequel il s'ôta la vie. Au contraire, selon une croyance, l'attentat-suicide est considéré comme une forme de martyr, bien que dans le Coran il soit expressément écrit que ceux qui tuent des innocents sont des pécheurs.

6. Judaïsme

Pour les israélites, la vie est fondamentalement un don de Dieu, qui a créé l'homme à son image. Tout ce qui peut hâter la mort est donc interdit, même si ce geste est inspiré par la compassion. L'acharnement thérapeutique est cependant aussi interdit¹⁵⁴. Le judaïsme voit dans le suicide l'un des péchés les plus graves. Seules trois circonstances excusent le suicide : si quelqu'un est forcé par autrui à commettre un meurtre, ou un acte d'idolâtrie, ou un adultère/inceste. L'interdiction du suicide vaut aussi pour l'aide au suicide. Le judaïsme accorde une valeur infinie à la vie humaine¹⁵⁵. Mais il reconnaît la finalité de la vie. Le fait d'abrégé la vie par assistance au suicide ou euthanasie est catégoriquement interdit. Dans certaines circonstances, il peut être renoncé à un traitement, mais un traitement actif initié ne devrait en principe pas être interrompu. La douleur et les souffrances doivent être combattues de manière agressive, même s'il existe un risque indirect d'accélérer la survenue de la mort.

7. Bouddhisme

Etant donné que le premier précepte est d'empêcher la destruction de la vie (y compris pour soi-même), le suicide est clairement considéré comme une forme d'action négative¹⁴⁹. Cependant, les bouddhistes peuvent commettre un acte d'« honorable » suicide en cas d'oppression. Les moines tibétains ont utilisé cette idéologie pour protester contre l'occupation chinoise.

A titre d'exemple, Channa, un moine bouddhiste, souffrant d'une maladie grave, et présentant des douleurs allant en s'aggravant, a indiqué à ses frères vouloir mettre fin à ses jours, ce qu'il mit ensuite à exécution. Après d'importantes discussions, il a été conclu qu'il ne pouvait pas être blâmé pour cet acte, car la situation dans laquelle il l'avait fait était honorable¹⁵⁶.

La loi bouddhiste autorise à atténuer la douleur sans accélérer la venue de la mort. L'euthanasie est une fausse solution, puisque à la mort, il y a séparation du corps et de l'âme, et que la souffrance continue au-delà de la mort. De ce fait, se suicider ou aider quelqu'un à le faire en croyant échapper à la souffrance n'a aucun sens.

8. Hindouisme et jaïnisme

Le suicide est considéré comme un péché aussi grave que tuer autrui¹⁴⁹. Cependant, dans certaines circonstances, il est considéré comme acceptable d'en finir avec la vie en jeûnant (suicide rituel par inanition). Cette pratique, appelée « prayopavesha » nécessite tant de temps et de volonté qu'elle ne peut pas être le fait d'impulsivité. Cela laisse le temps à l'individu de régler ses affaires, de réfléchir à la vie et de se rapprocher de Dieu.

9. Culture inuit

Dans la culture inuit (anciens « esquimaux ») traditionnelle, les vieillards demandaient à leurs proches de les tuer ou de les aider à se suicider¹²².

XV. ASSISTANCE AU SUICIDE ET SUICIDE : DEUX NOTIONS A NE PAS CONFONDRE

Selon un rapport de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sur le suicide et la prévention du suicide, datant d'avril 2005, le suicide est la cause de 1-2 % des décès enregistrés en Suisse. Le taux de suicide est de 19,1 pour 100'000 habitants. Ceci place la Suisse parmi les pays présentant un taux de suicide supérieur à la moyenne. Il est toutefois possible que, dans les pays en voie de développement, le taux de suicide soit sous-estimé en raison d'un certain manque de rigueur dans les statistiques et dans la définition précise du suicide^{157, 158}. Il s'agit de la première cause de mortalité chez les hommes de 15 à 44 ans (régression des décès par accident de la route et liés au SIDA). Le taux de suicide est également particulièrement élevé chez les personnes âgées¹⁵⁹. Les suicides et tentamens sont rarement des actes décidés après mûre réflexion (« suicides de bilan »). Les facteurs influençant le risque de passage à l'acte sont nombreux : démographiques (âge, sexe), psychiques, biologiques, sociaux, environnementaux, ethniques, culturels, religieux ou liés à l'histoire personnelle de l'individu. Durkheim¹⁶⁰ avait postulé que le taux de suicides variait de façon inverse au degré d'intégration sociale des membres d'une société. Ainsi, dans des pays où la proportion d'immigrés est grande, le taux de suicide risque d'être important.

Il ne constitue pas une maladie, mais est parfois le reflet d'une pathologie psychique, telle que dépression, psychose, dépendance,...

Le suicide et les tentatives de suicide ne sont pas des problèmes limités au seul individu, mais un thème relevant de la santé publique. Leur prévention représente un enjeu important pour la société toute entière.

Il est incontestable que le suicide est un fléau qu'il est dangereux de banaliser. Si l'on peut louer le courage et la lucidité avec lesquels certaines personnes en fin de vie décident de mettre fin à leurs jours, il ne faut en aucun cas franchir le pas de comparer ce type de situation avec le suicide d'une personne non physiquement malade, pour laquelle la probabilité d'amélioration de l'état de santé psychique est élevé.

Ceci étant dit, il convient donc de distinguer le suicide en général du suicide assisté, tel qu'il est pratiqué par exemple par l'association EXIT. En effet, ces deux situations ont pour acteurs des personnes aux profils fort différents. De ce fait, les réunir en vue de définir une attitude commune dans leur prise en charge serait inadéquat.

Une étude réalisée en 2005 sur les suicides (128 cas entre 2001 et 2004) par Sarah Bertschi, criminologue, démontrait que les hommes entre 50 et 60 ans sont les plus touchés. Les facteurs de risque invoqués étaient l'absence d'occupation (AVS, AI), l'isolement social, la solitude, la dépression et les problèmes sentimentaux.

Par ailleurs, la dépendance à l'alcool et la toxicomanie favorisent le passage à l'acte. Le suicide est moins fréquent dans les pays du sud, car cet acte y est condamné par la morale et est donc plus tabou.

L'assurance, pour certains malades, de pouvoir, le cas échéant, recourir à une assistance au suicide peut permettre de leur éviter de mettre fin à leurs jours dans des conditions plus difficiles, plus violentes et dans l'isolement, ce que nous pouvons observer parfois dans notre activité médico-légale.

Il est clair que la médecine et la santé publique ont parmi leurs missions de faire œuvre de prévention du suicide¹²⁴. Mais il n'est pas possible de nier des différences significatives entre le geste suicidaire de l'individu jeune ou adulte qui a devant lui un futur statistiquement long et qualitativement prometteur, et l'envie de voir sa vie se terminer d'une personne âgée, malade, qui a vécu l'essentiel de ce que peut offrir l'existence et pour qui le futur est fait de grande dépendance, de douleur et de pauvreté relationnelle.

Ainsi, le fait d'interner, contre sa volonté, un patient dépressif, avec des idées suicidaires correspond certes à un certain paternalisme. Toutefois, cela est acceptable, voire souhaitable, du fait que l'idée suicidaire est, dans ce cas, considérée comme transitoire, liée à un passage à vide, qui peut être stabilisé. Dans le cas d'idées suicidaires en raison d'une maladie physique incurable, le problème est différent, puisque la notion de « transitoire » pour l'élément perturbateur ou déclenchant n'existe pas. Il s'agit d'un dilemme éthique qui ne peut pas être résolu, et qui doit rester à l'appréciation de chacun, toutefois dans le respect du droit d'autonomie des patients (droit de se déterminer par rapport à sa propre mort)¹⁶¹.

Une particularité fondamentale des malades qui demandent une assistance au suicide est que ces personnes ne peuvent pas être considérées comme « suicidaires », dans le sens qu'elles n'ont pas présenté, durant leur vie, de manière chronique des idées suicidaires ; ce sont des malades, sévèrement atteints dans leur santé, qui à l'issue de leur existence font le constat que leur existence n'est plus à même de leur offrir ce qu'ils en attendent, au vu des souffrances qu'ils endurent.

XVI. PARALLELE AVEC L'INTERRUPTION DE GROSSESSE

Aux deux extrémités de la vie humaine, il existe des situations où l'être humain peut être confronté à un choix entre « poursuite de la vie » et « interruption de la vie ». On peut considérer que, dans le 1^{er} cas, les décisions à prendre sont beaucoup plus délicates que dans le second, du fait qu'elles impliquent non seulement la femme, maître de ce choix, mais

également son enfant. Il est donc d'autant plus essentiel qu'une décision, quelle qu'elle soit, soit le fruit d'une mûre réflexion.

Dick Marty, conseiller aux Etats radical comparait, lors du Symposium de la Commission nationale d'éthique, en 2005, la situation de l'euthanasie avec celle de l'interruption volontaire de grossesse : « le cas de l'avortement illustre bien comment la loi, et en particulier la loi pénale, suit, avec bien du retard, l'évolution de la société et ne la précède pour ainsi dire jamais ».

En 1942 est votée la première loi nationale sur l'interruption de grossesse¹⁶². La femme dépend entièrement du consentement d'un médecin. Un second avis médical est également nécessaire. Cette loi est donc similaire à celle appliquée aujourd'hui lors de grossesses de plus de 12 semaines.

Le 1^{er} octobre 2002 apparaissent de nouvelles dispositions, avec la solution des délais. Elles permettent, jusqu'à 12 semaines d'aménorrhée, aux femmes de demander une interruption de grossesse, en faisant mention d'une « situation de détresse ». Aucun avis médical ne peut alors s'y opposer.

Toutefois, dans la loi, le rôle du médecin est clairement défini et le contenu de son entretien avec la femme enceinte détaillé, comprenant une série d'informations à lui transmettre, notamment sur les possibilités de faire adopter l'enfant.

L'OMS a calculé qu'environ 50 millions de grossesses aboutissent à un avortement dans le monde chaque année. Dans les pays où sa pratique est illégale, les femmes concernées tentent de mettre un terme à leur grossesse de manière illicite ou se rendent dans des pays aux lois plus libérales. Ceci est appelé le « tourisme gynécologique ». La pratique d'avortements illégaux est un problème de santé publique, car source importante de morbidité ou mortalité infantile et maternelle.

A Genève, le nombre d'interruptions de grossesse a constamment diminué au cours des dernières décennies (3'909 en 1980, 1'499 en 2004, et 1'347 en 2009), en raison notamment d'une meilleure prévention (contraception, information publique).

Ceci démontre le non fondé d'éventuelles craintes d'une « avalanche » d'avortements, en relation avec une supposée banalisation de cet acte.

Je pense qu'il en est de même pour l'assistance au suicide. En effet, on note en Suisse une stabilisation du nombre d'assistances au suicide au cours des dernières années, démontrant que la relative souplesse législative n'a entraîné aucune « épidémie » de demandes honorées. Du point de vue éthique¹², l'interruption thérapeutique de grossesse peut être perçue comme un acte lié à l'individualisation de la société, c'est-à-dire en réponse au refus des parents de « s'encombrer » d'un être handicapé, lequel demanderait des soins fréquents, voire permanents. Ou l'on peut considérer cet acte comme un acte de compassion envers l'enfant à naître, jugeant que mettre au monde un être dont les souffrances sont prévisibles est inacceptable. De nos jours, c'est essentiellement l'optique d'une récompense divine qui inciterait un couple à accepter la naissance d'un enfant porteur d'une affection grave et incurable.

Avant la mise en place de l'article 120 du CPS, on disait qu'il ne fallait pas légiférer puisqu'il y avait des solutions clandestines à l'avortement³. Depuis, la situation s'est améliorée, puisque les femmes peuvent avoir recours à l'avortement sans devoir se cacher d'une part, et dans des conditions qui préservent leur santé voire leur vie, contrairement à ce qui se pratiquait auparavant. Il est difficilement acceptable que ceux qui ont un respect religieux de la vie imposent leurs principes à ceux qui ont un respect scrupuleux de leur autonomie individuelle.

En France, les statistiques indiquent 203'300 interruptions de grossesse pratiquées en 2003¹⁶³. Ce chiffre témoigne d'une étonnante stabilité du taux des interruptions de grossesse depuis 30 ans. La pratique de l'interruption de grossesse a été légalisée en France le 17 janvier 1975 (loi Veil). Elle a permis de diminuer considérablement la mortalité maternelle. Dans les années 1960, on estimait que chaque jour une femme décédait des conséquences d'un avortement clandestin, alors qu'aujourd'hui, ce taux est quasi nul.

La tolérance face à l'avortement démontre une disparition de la peur de l'enfer et a permis une libre disposition de son corps par la femme¹⁶⁴. De même, la contraception correspond à la désacralisation d'un domaine sur lequel régnait de façon absolue le Dieu des chrétiens.

Selon l'Eglise catholique¹⁶⁵ :

- l'enfant à naître, dès l'instant de la conception a le droit à la même dignité que toute personne humaine.
- l'Eglise est opposée à l'avortement car elle protège la vie de manière inconditionnelle, surtout là où elle est la plus faible, fragile et vulnérable.
- lors du drame d'un viol, on ne répare pas les souffrances en tuant un innocent. La femme qui a déjà subi le traumatisme d'un viol n'a pas besoin qu'on y ajoute celui de l'avortement.

Certains hôpitaux suisses tels que les HUG ou le CHUV autorisent, dans certaines conditions strictes, l'assistance au suicide dans leur établissement. Cependant, ces institutions sont particulièrement attentives à la clause de conscience, puisque les directives en matière d'assistance au suicide indiquent qu'aucun soignant ne pourra être contraint de participer à un tel acte.

Qu'en est-il en ce qui concerne l'interruption de grossesse ? En effet, le catalogue FMH pour l'obtention du titre de spécialiste en gynécologie-obstétrique exige que le candidat ait pratiqué 100 « curetages »¹⁶⁶. Renseignements pris auprès de différentes sources concernant l'obligation de pratiquer des interruptions de grossesse pour l'obtention de ce titre, il ne m'a pas été possible d'obtenir de réponse unanime à cette question. Il semble toutefois que le respect ou non de la clause de conscience soit du ressort de décisions institutionnelles.

Lors d'une conférence-débat, le 18 mai 2006, à la Fondation Louis-Jeantet, M. Von Wyss (conseiller d'Etat à Neuchâtel et directeur à la « Chrysalide », établissement de soins palliatifs à la Chaux de Fonds) évoquait sa crainte que, en cas de pratique de l'assistance au suicide dans un établissement de soins, les autres patients pourraient avoir peur qu'on les « euthanasie ».

Ce à quoi, J. Sobel a répondu que « dans une maternité, on trouve dans une chambre une patiente pour laquelle l'on tente tout le possible pour conserver une grossesse instable et, dans la chambre d'à côté, une femme qui attend de subir un avortement. Or, personne n'a peur que l'on lui inflige le « traitement » de l'autre ».

F. de Closets¹⁴⁵ indique que, de même que le terme trop honteux d'« avortement » a été remplacé par celui d' « interruption volontaire de grossesse », politiquement plus correct, peut-être le mot « euthanasie », pourtant vieux de 2500 ans mais toujours tabou, devrait-il être remplacé par « interruption volontaire de vie » ?

XVII. ETUDES EFFECTUEES A GENEVE

1. ETUDE RETROSPECTIVE : 5 ANS D'ASSISTANCE AU SUICIDE

Nous avons mené une étude basée sur l'ensemble des cas d'assistance au suicide réalisés par l'association EXIT Suisse romande (EXIT ci-après) du 1^{er} janvier 2001 au 31 décembre 2005, soit sur une période de 5 ans, avec un total de 200 cas¹⁶⁷.

Elle a été réalisée par l'examen des dossiers d'archives de cette association. Elle permet une excellente estimation de cette pratique en Suisse romande, puisqu'EXIT y est la seule association de ce type, contrairement à la Suisse alémanique, où plusieurs associations pratiquent le même type d'accompagnement. D'autre part, à Genève, sur cette période, nous n'avons pas eu de cas recensé de suicide assisté par un autre biais que celui de l'association EXIT, c'est-à-dire, par exemple, par le médecin traitant du malade. De plus, il semble peu probable qu'un médecin omette de déclarer l'existence d'un tel décès, du fait que cela n'est pas punissable par la loi, contrairement à d'autres pays.

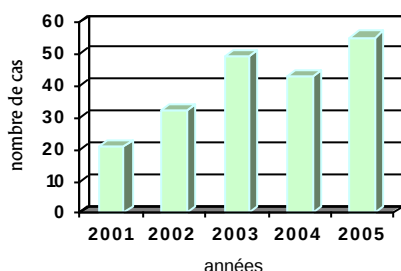
Une étude publiée en 2003⁶⁷ démontre que les décisions d'assistance au décès, en Suisse alémanique, jouent un rôle dans cinq décès sur dix, et dans sept sur dix décès attendus. Les décisions en fin de vie⁶⁶ varient d'un pays à l'autre, notamment pour des facteurs culturels, et en raison de dispositions légales différentes.

Lorsque l'association EXIT est sollicitée par un malade désireux de mettre fin à ses jours, plusieurs conditions sont alors requises pour une entrée en matière. Le malade doit répondre aux cinq critères⁴ décrits ci-dessus en page 45.

Comme indiqué plus haut, nous avons examiné l'ensemble des dossiers des malades auxquels l'association EXIT a prêté assistance dans leur volonté de mettre fin à leurs jours, dans les cantons romands, à savoir Vaud, Genève, Neuchâtel, Fribourg et Valais (aucune assistance n'a été pratiquée dans le canton du Jura), entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005.

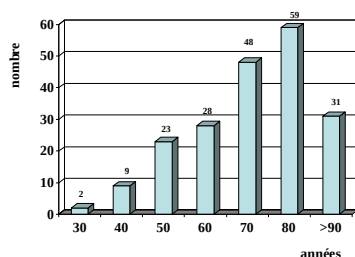
L'évolution au cours du temps (fig.1) montre une augmentation quasi constante du nombre de cas ; ceux-ci sont environ 2,5 fois plus nombreux en 2005 qu'en 2001. Une telle évolution avait déjà été démontrée dans l'étude publiée par Bosshard et coll.¹⁶⁸, qui comparait 2 périodes de 3 ans (1990 à 1993, avec 110 décès dans le cadre d'EXIT deutsche Schweiz, et 1997 à 2000, avec 389 cas).

Fig. 1 : évolution dans le temps



En Suisse romande, les cantons les plus concernés sont Vaud (91 cas) et Genève (69 cas). Le canton de Fribourg n'a eu que 9 cas, et le premier ne s'est présenté qu'en 2003. Fribourg, Jura et Valais sont des cantons catholiques, ce qui explique peut-être une plus grande difficulté à accepter ce type de pratique. La répartition selon le sexe est de 59% de femmes pour 41% d'hommes. La répartition entre les sexes parmi l'ensemble des membres de l'association EXIT est de 70% de femmes et 30% d'hommes, pour un nombre total de plus de 12'500 membres au moment de notre étude. Une étude⁸⁷, publiée en 2001, réalisée en Suisse alémanique (canton de Bâle) entre 1993 et 1997, et basée sur 43 cas d'assistance au suicide par l'association EXIT deutsche Schweiz, démontrait 71% de femmes pour 29% d'hommes. Dans notre étude, la plupart des patients étaient, au moment du décès, âgés de plus de 70 ans (fig. 2). La personne la plus jeune avait 39 ans et souffrait du SIDA, la plus âgée avait 102 ans et était atteinte d'une néoplasie cutanée et d'une ostéoporose invalidante.

Fig. 2 : âge des patients au moment du décès



Nous avons remarqué que la majorité des patients n'étaient pas grabataires au moment de mettre fin à leurs jours. Ceci évoque que le fait d'échapper à une certaine forme de déchéance, en contrôlant le moment de sa mort revêtait une importance pour eux. Nous avons essayé de déterminer, pour chaque cas, quelle était la pathologie principale dont souffrait le patient.

La pathologie dominante la plus rencontrée est, comme l'on peut s'y attendre, le cancer (47,5%), puis les maladies neurologiques (24,5%), avec notamment la sclérose en plaques (11 cas), la sclérose latérale amyotrophique (6 cas) et la maladie de Parkinson (13 cas). Les

pathologies cardio-vasculaires représentaient 13,5% des cas, les pathologies ostéo-articulaires invalidantes, 7% des cas, et le SIDA, 1%. Pour 3 cas (1,5%), la pathologie n'était pas connue^c. Pour 10,5% des cas, il ne s'agissait pas d'une pathologie incurable et mortelle en soi, mais d'un ensemble de co-morbidités, chez des patients à l'hiver de leur vie, âgés en moyenne de plus de 80 ans, qui, non seulement, avaient perdu une grande partie de leur entourage, mais présentaient aussi des troubles invalidants, avec difficulté à se déplacer et à accomplir les gestes quotidiens, entraînant une dépendance, qui pouvait représenter une perte de dignité ; ces personnes souffraient aussi souvent de troubles visuels et/ou auditifs, les isolant du monde extérieur. Ce type de demande a déjà été décrit dans l'étude de Frei et coll.⁸⁷.

La pratique habituelle veut que l'accompagnement se passe en général au domicile du patient (82,5%), dans la mesure du possible. Les EMS et autres établissements de soins ont la possibilité d'accepter l'intervention d'EXIT au sein de leur institution, ou de la refuser. Dans le canton de Vaud, l'hôpital cantonal (CHUV) a ouvert ses portes (au début de l'année 2006) au suicide assisté, sous certaines conditions, notamment que l'état de santé du patient soit tel qu'il ne puisse plus rentrer à domicile. Cette récente directive¹⁶⁹ est le fruit de longues réflexions, et réaffirme le principe selon lequel « tout patient hospitalisé peut disposer de sa personne ». Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) ont adopté peu après une position similaire. En ce qui concerne les EMS, certains entrent en matière, d'autres y sont réfractaires. Dans notre étude, nous avons recensé 20 patients (10%) qui ont pu réaliser l'autodélivrance au sein même de l'EMS dans lequel ils étaient domiciliés. D'autres (7 cas, 3,5%) ont dû quitter l'établissement pour accomplir cet acte. Trois personnes ont choisi, pour des raisons diverses, de se rendre au domicile de parents ou d'amis pour mettre fin à leurs jours. Pour 5 cas, nous n'avions pas de renseignement concernant le lieu du décès.

La majorité des patients étaient, au moment du décès, entourés de leurs proches, à savoir le conjoint, les enfants ou des amis proches. Quelques rares malades ont volontairement préféré s'en aller dans l'intimité et demandé que leurs proches soient avertis après leur décès.

Nous avons observé le cas de deux couples, qui ont fait appel à EXIT pour les accompagner simultanément dans leur démarche d'autodélivrance. Dans les 2 cas, les 2 personnes répondant aux critères exigés, l'association EXIT a accepté d'entrer en matière pour un accompagnement. Dans le premier cas, l'homme était âgé de 92 ans, souffrait d'une fibrillation auriculaire et d'une baisse sévère de l'état général ; sa femme, âgée de 79 ans, était atteinte d'un lymphome métastatique. Tous deux bénéficiaient d'une totale capacité de discernement et présentaient une demande répétée. Ils ont absorbé le pentobarbital sodique simultanément et sont décédés à 4 minutes d'intervalle. En ce qui concerne le 2^{ème} couple, l'homme était âgé de 78 ans, il souffrait d'une hémopathie maligne (syndrome myélodysplasique) ; sa compagne, âgée de 61 ans, souffrait d'une sclérose en plaques. Tous deux avaient leur capacité de discernement et présentaient une demande répétée. Ils ont également absorbé le pentobarbital sodique simultanément et sont décédés en même temps.

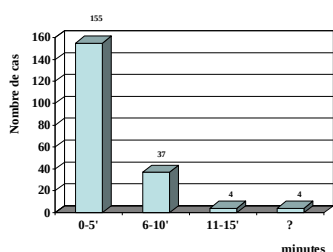
Comme déjà décrit plus haut (p.21), une particularité en Suisse est que l'accompagnant ne doit pas nécessairement être un médecin. En effet, en 1942, lorsque le Code pénal suisse est entré en vigueur, l'article 115 a été créé pour le cas de personnes assistant d'autres décidées à se suicider pour des motifs liés à l'honneur ou à des amours malheureuses, et pas du tout dans un concept médical, tel qu'il est aujourd'hui appliqué¹³². Ainsi, le médecin doit bien sûr délivrer une ordonnance pour permettre l'obtention de la substance létale, mais ne doit pas

^c Le pourcentage total obtenu est supérieur à 100%, car, pour certains malades, il était difficile de distinguer une pathologie prédominante, et ces malades étaient donc représentés dans plusieurs groupes distincts.

obligatoirement être présent au moment du décès. Notre étude montre que, dans la plupart des cas (68,5%), l'accompagnateur d'EXIT n'est pas un médecin.

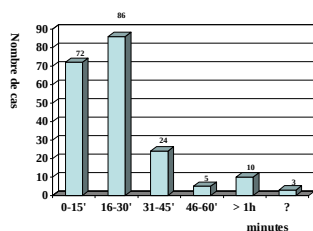
Le produit utilisé par les médecins et autres accompagnateurs d'EXIT est le pentobarbital sodique (en général 10 mg), qui assure une mort douce. Son absorption est précédée de la prise d'un antiémétique, et associée ou non à l'absorption d'alcool, qui est réputé avoir pour effet d'accélérer l'absorption du produit actif au niveau gastrique. Pour 96% des patients, la perte de connaissance est survenue après moins de 10 minutes, et, dans tous les cas, au plus tard 15 minutes après l'absorption du pentobarbital sodique (fig. 3).

Fig. 3 : délai entre l'absorption du pentobarbital et la perte de connaissance.



Le décès est survenu après un délai de 30 minutes au plus pour 79% des malades (fig. 4). Ce délai s'est prolongé au-delà d'une heure (maximum de 17h30 pour un patient) pour 10 personnes (5%), sans qu'une cause précise (sexe, âge, absence d'absorption concomitante d'alcool, pathologie,...) ait pu être directement corrélée à ce délai prolongé. Il est toutefois possible qu'un traitement médicamenteux récent ait pu interférer avec l'action du pentobarbital sodique.

Fig. 4 : délai entre l'absorption du pentobarbital et le décès



Une étude effectuée aux Etats-Unis¹⁷⁰, rapportant l'expérience de l'état d'Oregon, un an après la légalisation du suicide médicalement assisté, a montré un délai entre l'absorption de la substance létale et la perte de connaissance de 5 minutes en moyenne (entre 3 et 20 minutes), et un délai entre cette absorption et le décès de 26 minutes en moyenne (entre 15 minutes et 11,5 heures). Ces résultats sont donc pratiquement superposables à ceux que nous avons obtenus, sachant que nous avons un nombre de cas beaucoup plus important (200 cas contre 11 à 14). Les patients répertoriés dans cette étude américaine avaient absorbé 9 g d'un barbiturique à action rapide, précédé d'un antiémétique. Les auteurs n'ont pas démontré de complications (vomissements, convulsions) ; il en est de même dans notre étude.

L'acte d'autodélivrance se fait en général après concertation du patient avec son médecin traitant ; celui-ci fournit alors un document décrivant les diagnostics du patient ; dans notre étude, ce document était disponible dans 145 cas (72,5%). Dans l'étude de Frei et coll.⁸⁷, il n'avait été décrit que 5 cas (11%) avec des renseignements sur les pathologies dont souffrait le malade et les traitements administrés ou proposés. Lorsque la discussion avec le médecin traitant ou l'obtention de renseignements de sa part n'est pas possible ou pas souhaitée par le malade, les diagnostics cliniques sont alors obtenus par EXIT, en accord avec le patient, auprès de lettres de sortie de séjours hospitaliers récents, ou de comptes-rendus opératoires et/ou d'imagerie. Dans notre étude, lorsque le médecin traitant avait écrit une lettre adressée au président de l'association EXIT, il soutenait la démarche du malade dans 50% des cas. Dans 31% des cas, il était opposé à la décision de son patient et dans 19% des cas, il a rédigé, sur la demande du malade, une lettre, dans laquelle ne figurait qu'une série de diagnostics, mais sans qu'il soit possible de déterminer sa prise de position.

2. LA POSITION DES MEDECINS ROMANDS

Tant les médecins exerçant en pratique privée que le personnel médical hospitalier sont confrontés à la problématique de malades qui, bien que pris en charge de manière tout à fait adéquate, présentent des souffrances intolérables et non jugulables. Certains malades incurables hospitalisés ne peuvent plus, pour des raisons médicales ou sociales, rentrer à domicile et souhaitent, parce qu'ils estiment que les souffrances liées à leur état de santé rendent leur vie indigne, mettre fin à leurs jours. Les médecins doivent donc faire face à ce type de situation tragique et difficile, mais qui s'avère correspondre à une réalité de la médecine moderne.

Certains médecins pensent encore que, comme cela leur a peut-être été enseigné, d'excellents soins palliatifs permettent toujours d'éviter les demandes des patients pour le suicide assisté ou l'euthanasie ; il est aussi dans les croyances de certains médecins qu'un traitement antidépresseur bien conduit aide les patients à reprendre pouvoir sur leur corps¹²⁰. Il est clair que la réalité est bien autre et force est de le constater compte tenu des demandes d'assistance au suicide toujours présentes en Suisse romande. Cette réalité pousse de nos jours les médecins à réfléchir sur cette question, qui implique des sentiments forts et contradictoires, en particulier l'angoisse tenace d'outrepasser les règles déontologiques fondamentales.

Les médecins ont parfois des idées préconçues sur un sujet aussi délicat que la fin de vie (comme c'est également le cas pour l'interruption de grossesse), qui implique notamment passablement de tabous. Ces idées évoluent au fil du temps, en particulier selon leurs expériences professionnelles et personnelles, mais aussi en raison des prises de position de

diverses commissions d'éthique dont dépend le milieu médical [voir notamment l'évolution des directives de l'ASSM (chapitre XII)].

La mort est inéluctable et représente ainsi la seule certitude de notre vie¹⁷¹. Comme chacun, le médecin reste un individu vulnérable qui possède sa subjectivité, son émotivité, son éthique personnelle fondée sur des croyances religieuses et philosophiques. Il s'identifie à l'autre et est confronté avec sa propre mort, avec des interrogations : quand ? comment ? Le médecin est d'ailleurs bien placé pour savoir qu'il n'y a pas d'âge pour mourir et qu'un destin funeste peut frapper à toute heure et dans les circonstances les plus inattendues. Lors de leur formation, les médecins ont pu penser que la médecine pouvait faire reculer les limites de la vie toujours plus loin. Mais cela ne fait parfois que prolonger une quantité de survie au détriment d'une qualité de vie. Actuellement, le médecin est plus enclin à parler de la mort avec son patient, celle-ci n'étant plus considérée comme une ennemie. Chaque médecin va réagir différemment selon sa personnalité, sa spécialité médicale, son expérience professionnelle et humaine. De plus, le lien établi avec le patient peut aussi interférer sur les choix et les décisions thérapeutiques. Quoi qu'il en soit, le médecin doit accepter et reconnaître ses limites professionnelles. Par ailleurs, l'acceptation de l'autonomie du patient se conjugue avec le deuil de la toute puissance du médecin. Ceci me semble un point essentiel, car peut-être une source de réticence pour certains médecins.

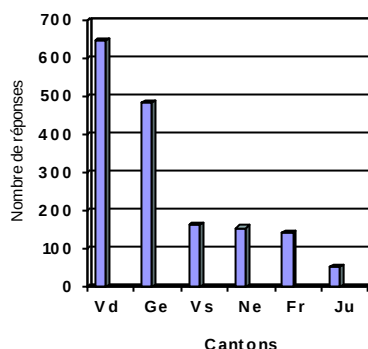
En 1996, une publication¹⁷² faisait état de sondages pratiqués auprès de 1600 médecins exerçant dans l'Etat de Michigan et auprès du public. 56% des médecins interrogés étaient favorables à une légalisation de l'assistance au suicide et 66% du public partageaient cette opinion. Au contraire, 37% des médecins et 26% du public étaient d'avis qu'il fallait interdire cette pratique. Un tiers des médecins estimaient qu'ils pratiqueraient eux l'assistance au suicide si elle était légalisée.

Un sondage¹⁷³ pratiqué à la même période auprès de 3944 médecins de l'Etat d'Oregon a montré que 70% d'entre eux étaient favorables à une légalisation de l'assistance médicale au suicide et la moitié d'entre eux signalaient le désir de pouvoir la pratiquer eux-mêmes si un malade le demandait.

Au cours de l'année 2006, nous avons adressé un questionnaire d'une page à l'ensemble des médecins exerçant dans les cantons romands (à savoir Vaud, Genève, Valais, Neuchâtel, Fribourg et Jura) des spécialités nous apparaissant comme étant les plus susceptibles d'être concernées par le sujet, à savoir : médecine générale, médecine interne, gynécologie, oncologie et gériatrie, soit un total de 2589 praticiens¹⁷⁴.

Nous avons obtenu 1650 réponses (taux de 63,7%), dont 39,2 % du canton de Vaud, 29,3 % du canton de Genève, 10 % du canton du Valais, 9,5 % du canton de Neuchâtel, 8,7 % du canton de Fribourg et 3,3 % du canton du Jura (figure 5).

Figure 5 : nombre de réponses par canton



Les réponses provenaient de 744 internistes, 627 généralistes, 168 gynécologues, 45 oncologues et 21 gériatres, ce qui correspond environ aux proportions de spécialistes consultés. Pour 45 cas (2,7 %), nous n'avions pas d'indication concernant la spécialité du médecin qui a répondu.

La majorité des médecins étaient âgés entre 40 et 60 ans (70,2%, avec 481 de 40-50 ans, 677 de 50-60 ans). Les plus jeunes (entre 30 et 40 ans) étaient au nombre de 91 (5,5 %) et les plus âgés (au-delà de 70 ans) étaient au nombre de 73 (4,5 %). Pour 328 médecins (19,8%), nous n'avions pas d'indication quant à leur âge.

1. Médecins ayant déjà été confrontés à une demande d'assistance au suicide

En tout, 32 % (N=527) des médecins qui ont répondu à notre enquête ont indiqué avoir déjà été confrontés à une demande d'assistance au suicide de la part d'un ou de plusieurs de leurs patients.

Ce type de demande a été adressé le plus souvent à des gériatres et des oncologues, comme l'on pouvait s'y attendre. En effet, les pathologies les plus rencontrées sont de nature néoplasique et concernent des malades âgés de plus de 70 ans. Les gynécologues sont peu représentés. Il est vrai qu'ils sont confrontés à des pathologies cancéreuses, mais celles-ci ne représentent qu'une minorité de leur consultation ; d'autre part, ils suivent habituellement ces patientes en collaboration avec un spécialiste en oncologie, avec lequel le patient pourra être plus enclin à aborder des questions relatives à la fin de vie.

A. Médecins ayant accepté d'entrer en matière

50,2 % (N=265) de l'ensemble de ces médecins ont accepté d'entrer en matière, et 60,9% (N=162) d'entre eux ont fait appel à l'association Exit pour les soutenir dans cette démarche. L'appui d'une telle association est profitable du fait qu'elle apporte l'expérience de personnes formées et préparées à ce type de situation, puisque les accompagnateurs sont volontaires.

Il apparaît que 103 médecins ont pratiqué une ou plusieurs assistances au suicide de leur propre chef, c'est-à-dire sans l'aide d'une association spécialisée dans cette pratique.

Ces résultats sont surprenants du fait que nous n'avons, en médecine légale, eu à faire qu'à de très rares situations émanant de médecins indépendants de l'association EXIT. Il est donc probable que plusieurs médecins pratiquent des assistances au suicide sans les déclarer officiellement (c'est-à-dire qu'ils délivrent un certificat de décès et omettent ainsi d'informer la police). Ceci est en soit erroné et punissable. Cette façon d'agir est probablement plus la conséquence d'une ignorance que le reflet d'un geste volontaire, puisque les médecins n'encourent aucune sanction pénale s'ils ont agi selon les exigences légales.

B. Médecins ayant refusé d'entrer en matière

Au contraire, presque le même nombre, à savoir 49,8 % (N=262) des médecins confrontés à une telle demande ont refusé de soutenir le patient dans sa démarche. Cette attitude de refus ne signifie pas forcément qu'ils sont opposés au principe même de l'assistance au suicide ; en effet, peut-être ont-ils refusé d'accéder à la demande de leur patient, jugeant que celui-ci ne répondait pas aux critères légaux et/ou éthiques d'entrée en matière nécessaires (absence de maladie incurable, incapacité de discernement, maladie psychiatrique, etc...).

Un sondage¹⁷⁵ a été effectué auprès des médecins membres de la Société vaudoise de médecine et publié début 2010 suite au projet de révision législative, soumis à consultation, concernant l'assistance au suicide¹²⁷. Il a démontré que 57,5% des praticiens interrogés estiment que l'assistance au suicide organisée devrait, à certaines conditions, bénéficier d'une exemption de peine ; 19,3% d'entre eux pensent que l'assistance organisée au suicide ne devrait pas être réglementée et 18,9% prônent l'interdiction de l'assistance organisée au suicide.

De ce sondage, il apparaît également que les praticiens qui se sont prononcés étaient plutôt en faveur d'une exclusion explicite de l'assistance organisée au suicide dans le cas d'une maladie psychique (53,6%) et même dans le cas d'une maladie physique incurable et durable sans pronostic fatal (36,5%).

Ces chiffres sont un peu différents de ceux que nous avons obtenus dans notre étude. Toutefois, ils ne sont pas contradictoires, du fait que les questions posées étaient différentes (centrées uniquement sur la qualité organisée de l'assistance au suicide, en ce qui concerne le sondage publié dans le Bulletin de la Société vaudoise de médecine). De plus, le questionnaire envoyé, lors de ce sondage, à 2200 membres n'a reçu que 233 réponses, alors que nous avons un échantillon de 1650 réponses.

2. Aspects éthiques

Les sentiments qui animent le praticien après une assistance au suicide sont variables ; un médecin a parlé de forte culpabilité après avoir assisté un malade. Un autre a exprimé que « personne ne se connaît mourant : le débat reste donc ouvert quant à ce qui se passe pour la personne concernée, ses proches et les soignants en terme d'affect ». Intellectualiser la fin de vie est, pour ce praticien, une tentative maladroite d'avoir le pouvoir. Il apparaît donc essentiel de rester ouvert et à l'écoute des patients, même si les convictions de ces derniers ne correspondent pas toujours à celles du médecin. La peur d'être considéré comme un bourreau, de devenir « celui qui tue », d'avoir la réputation d'un médecin à qui l'on fait appel pour mourir a également été décrite. Cela démontre une certaine confusion. François de Closets disait lors d'une conférence qu'il a tenue à Genève en 2005, qu'il ne faut pas confondre « meurtrier » : individu qui prend la vie de quelqu'un qui voulait vivre, et « accompagnateur

d'une assistance au suicide » : personne qui accompagne dans son choix de mourir quelqu'un qui ne veut plus vivre. Une étude¹⁶¹ a été effectuée aux Etats-Unis suite à la légalisation du suicide médicalement assisté en Oregon. Les auteurs ont décrit un impact émotionnel très fort pour les médecins accompagnateurs, avec une remise en question des valeurs essentielles de la vie. Certains médecins ont dit s'être sentis isolés après cet acte, avec une frustration liée au fait de ne pas pouvoir partager cette expérience avec des confrères par peur d'ostracisme de leur part. Il est désolant de penser que de telles craintes puissent empêcher des patients de bénéficier du soutien de leur médecin traitant dans un moment aussi sensible. Nous avons noté une certaine confusion, pour quelques médecins, entre assistance au suicide et euthanasie ; en effet, la notion de ne pas vouloir donner la mort ou tuer est apparue à plusieurs reprises ; or, lors d'un suicide assisté, le mot « suicide » indique bien que le geste final menant au décès est pratiqué par le malade, capable de discernement, lui-même et que le médecin ne fait que mettre à sa disposition le moyen pour effectuer ce geste ; au contraire, en cas d'euthanasie, ce serait le médecin qui agirait directement.

3. Médecins n'ayant encore jamais été confrontés à une demande d'assistance au suicide

Lors de leur réponse, 68 % (N=1123) des médecins ont déclaré n'avoir encore jamais été confrontés à une demande d'assistance au suicide de la part d'un de leurs patients. 41,4 % (N=465) d'entre eux estiment toutefois d'emblée qu'ils seraient prêts à accepter d'entrer en matière. Un grand nombre d'entre eux insistent sur le fait qu'il faudrait que le patient réponde à des critères stricts pour qu'ils acceptent de lui venir en aide dans cette demande. Les critères qui sont alors évoqués correspondent à ceux exigés par l'association Exit, à savoir¹⁵⁹ : capacité de discernement, demande sérieuse et répétée, maladie incurable, souffrances physiques et/ou psychiques intolérables, pronostic fatal ou invalidité importante. Ceci est important et permet d'être rassuré quant à un éventuel risque de dérapage, tel qu'il est fréquemment évoqué comme argument en défaveur de la pratique du suicide médicalement assisté. En effet, les médecins, bien qu'ouverts à l'idée de cette pratique, restent prudents et conscients des enjeux et des garde-fous à ne pas outrepasser.

4. Influence de la religion

Nous avons constaté que l'influence religieuse sur l'opinion des médecins est relativement faible. En effet, pour 18,1% (N=300) des praticiens seulement, la position par rapport à l'assistance au suicide est liée, en partie au moins, à des motifs religieux.

On voit que les croyances religieuses influencent, bien sûr, l'avis de certains médecins, comme potentiellement de toute autre personne d'ailleurs, sur ce sujet, puisque la notion de religion est très présente dans les croyances qui entourent la mort. Toutefois, dans la société moderne, notamment en Suisse, la religion n'a plus l'impact qu'elle avait il y a encore 50 ou 100 ans. De plus, les médecins ont une formation scientifique qui, même si elle ne gomme pas les notions religieuses acquises, les relativise tout au moins. Certains cantons ont une imprégnation religieuse (en principe catholique), de par l'éducation notamment, plus marquée que d'autres et cela se retrouve dans les réponses que nous avons obtenues. En effet, nous avons constaté que 24 % des médecins du canton du Valais et 27% de ceux du canton de Fribourg ont déclaré que leur prise de position était influencée par des motifs religieux. Or, il s'agit de cantons catholiques. Au contraire, dans le canton de Genève, qui est calviniste, seulement 13% des médecins ont répondu être influencés par des motifs religieux. De manière générale, comme l'on pouvait s'y attendre, les idées religieuses ont tendance à rendre les

médecins plus réticents face à l'assistance au suicide ; en effet, 77,5 % (N=72) d'entre eux ont refusé d'apporter leur soutien à un patient ayant demandé une assistance au suicide ; de plus, comme nous l'avons déjà mentionné, 59 % (N=178) des médecins ayant annoncé une influence religieuse ont dit qu'ils refuseraient si on le leur demandait. Il est cependant difficile à établir si l'idée théorique d'un éventuel refus serait modifiée le jour où la situation se présentait, en raison notamment du lien établi avec le patient et la crainte de rompre, dans des moments si difficiles, la relation de confiance. Un médecin nous a déclaré être favorable à l'absence d'acharnement thérapeutique, à l'apport d'un soutien physique, psychique et spirituel, mais opposé au suicide médicalement assisté ; il a toutefois nuancé sa réponse en exprimant qu'il changerait peut-être d'avis s'il était confronté à ce problème pour lui-même ou l'un de ses proches. Un autre, malgré ses convictions religieuses, a déclaré que si la médecine prolonge la vie jusqu'à engendrer des difficultés éthiques majeures, elle doit pouvoir s'abstenir de traiter et assurer une fin de vie digne.

Cette étude permet de démontrer que, malgré une certaine retenue liée à une crainte de jugement par autrui, voire d'ostracisme, une majorité des médecins interrogés est favorable à l'assistance au suicide, pour autant qu'elle fasse l'objet de conditions préalables strictes.

3. L'AVIS DES POLICES CANTONALES ROMANDES

La police (ou le juge instructeur selon les cantons) est également directement concernée par le sujet de l'assistance au suicide car elle est appelée à intervenir sur le lieu du décès, dans tous les cas. A Genève, il s'agit actuellement de la Brigade du commissariat. Le point de vue du policier est intéressant, car cette autorité a un rôle de garde-fou et de contrôle dans ces situations, rôle très différent de celui des soignants.

Pour pouvoir, dans le présent travail, bénéficier des connaissances et de la sensibilité spécifique des corps de police sur le sujet de l'assistance au suicide, j'ai personnellement interrogé des représentants des polices cantonales. Ces entretiens ont eu lieu en 2006 et les réponses ne couvrent donc pas les années qui suivent.

A. NEUCHÂTEL

Les 2 premiers cas d'assistance au suicide sont survenus en 2000, ce qui a rapidement motivé l'élaboration d'une directive. Ce document a été établi par l'adjoint au commandant de la police judiciaire pour les officiers de police judiciaire, en mai 2000, et intitulé « le suicide médicalement assisté ».

Le principe, dans ce canton, est que le médecin de service se déplace et établit un certificat de décès. Les gendarmes prennent les déclarations des personnes présentes (proches, médecin traitant, accompagnateur EXIT), toujours en présence d'un officier de police judiciaire. Un rapport est adressé au ministère public, qui est seul à même de se prononcer sur l'application de l'article 115 CPS. En cas de doute, l'officier de police judiciaire pourra ordonner un examen externe (par le médecin légiste) et des prélèvements pour analyses toxicologiques. Le récipient qui a contenu la substance mortelle sera alors séquestré. Le procureur général estime qu'il n'appartient pas à la justice pénale d'apporter son concours aux « opérations » de l'association EXIT. Dès lors, il incombe à l'officier de police judiciaire de prendre les

décisions qu'il jugera nécessaires, au vu des circonstances dont il aura connaissance en fonction des articles 92ss CPPN. Le nombre de cas d'assistances au suicide à Neuchâtel depuis 2000 est resté très limité et plutôt stable (3 en 2001, 2 en 2002, 5 en 2003, 4 en 2004, 5 en 2005 et 5 en 2006 jusqu'au mois de mai).

Selon le policier interrogé, la présence de l'association EXIT est une sécurité de « qualité ». Le légiste n'est en principe pas appelé sur place.

Il y a eu un cas où l'association EXIT n'était pas impliquée: la substance avait alors été fournie par le médecin traitant.

Il y a eu plusieurs cas dans des EMS, avec l'association EXIT. Dans ces cas, l'enquête est identique à celle des cas au domicile.

Il n'y a jamais eu de procédure judiciaire suite à un tel décès. Aucun patient venant de l'étranger n'a été accompagné dans une telle démarche.

La demande écrite du patient n'est pas une exigence pour la police, mais elle était disponible dans tous les cas. On pourrait aussi imaginer l'enregistrement vidéo du déroulement des faits, par exemple. L'essentiel est que la police ait la conviction que l'acte a été effectué selon la volonté libre et expresse du patient.

Les autorités de police de Neuchâtel sont satisfaites de la manière dont ces situations sont prises en charge. Elles ne craignent pas de dérapages, tant que les procédures sont respectées. Selon elles, le risque serait peut-être plus important si c'était le médecin traitant qui donnait la dose létale, et non l'association EXIT.

B. VALAIS

Le canton du Valais compte environ 1 décès par suicide par semaine.

La particularité, en Valais, est le bilinguisme français-allemand. Il y a donc des cas d'assistance au suicide par EXIT Suisse romande, par EXIT Deutsche Schweiz et par DIGNITAS.

Les premiers cas d'assistance au suicide sont apparus dans le milieu des années '90. Il y a eu 5 cas en 2005 (ce qui correspond environ à 10% des suicides), avec une stabilisation les dernières années. Ces cas sont considérés comme des décès extraordinaires, c'est-à-dire inattendus (cette notion n'est pas la même que celle de naturelle/violente, car une crise cardiaque sur la voie publique chez un jeune, est aussi considérée comme une mort extraordinaire). Dans tous les cas d'assistance au suicide, un inspecteur de police judiciaire se déplace sur le lieu du décès, et s'il a des doutes, il fait aussi intervenir le SIJ (Service d'identification judiciaire). Le flacon contenant la substance létale peut être séquestré. Le juge d'instruction décide s'il faut enquêter ou non (ce n'est pas le commissaire de police comme à Genève). Le médecin de district (un médecin par région) est appelé en cas de mort extraordinaire. Le médecin légiste ne se déplace pas. Les personnes concernées (proches, éventuellement accompagnateur d'EXIT) font l'objet d'une audition protocolée par un inspecteur de police. En principe, cela se passe dans les locaux de la police, mais parfois au domicile du défunt, sur le lieu du décès (si une personne a de la peine à se déplacer par exemple).

La police prend les documents suivants s'ils sont disponibles (ce n'est toutefois pas une exigence) : demande signée par le patient, carte de membre (l'association DIGNITAS ne délivre pas de carte), attestation médicale datant de moins de 4 mois avec diagnostics médicaux et attestant du discernement, ordonnance médicale pour la substance mortelle, procès-verbal de l'assistance au suicide indiquant le déroulement chronologique des faits.

Au début, la police était très suspicieuse lors d'un suicide assisté, mais la crédibilité de l'association EXIT et le fait que cette association n'ait jamais été prise à défaut ont gagné la confiance de la police. Il est toutefois nécessaire de garder une procédure stricte. Il y a eu des cas où une enquête a été ouverte ; il s'agissait d'accompagnements par l'association DIGNITAS.

C. VAUD

Les premiers cas d'assistance au suicide déclarés sont survenus en 2000. Le Dr Sobel (président de l'association EXIT) a préalablement demandé un entretien avec la police cantonale, ce qui a permis la mise en place immédiate d'une procédure d'entente entre cette association et les autorités.

Suite à ces discussions, un protocole de prise en charge policière a été réalisé en date du 3 mars 2000, permettant, en principe, dans de tels cas, une procédure simplifiée.

Le médecin légiste se déplace sur le lieu du décès. Le juge décide de poursuivre ou non, sur la base des constatations des policiers et du légiste. Aucun cas pratiqué par un médecin traitant n'a été rapporté. Aucune enquête n'a encore été ouverte. Aucun cas où le patient serait venu de l'étranger n'a été rapporté, même si cela ne poserait pas de problème du point de vue judiciaire. Il n'est pas nécessaire pour la police d'avoir une déclaration signée par le patient, mais cela est considéré comme un élément de confiance supplémentaire. La présence de l'association EXIT assure le sérieux de la démarche, et est donc considérée comme une sécurité pour la police, qui, par ailleurs, est satisfaite de la procédure actuelle.

D. GENEVE

Les premiers cas d'assistance au suicide sont apparus en 1989 et ont posé la question de la procédure à adopter du point de vue judiciaire dans ces situations. Rapidement, l'association EXIT a été considérée comme sérieuse et a représenté un élément de confiance. La décision de poursuivre ou non appartient au Parquet du Procureur général et est exécutée par la police.

Notamment sur la base de l'examen du corps par le médecin légiste sur place et de l'examen des documents à disposition par l'inspecteur de police, ce dernier, en accord avec le Commissaire, établit, en général, un document intitulé « Nihil Obstat » (voir chapitre VI, p 24). Il n'y a eu que très peu de cas où l'association EXIT n'était pas impliquée, et aucun cas de patient venant de l'étranger. La déclaration signée du patient n'est pas une exigence pour la justice, mais une garantie supplémentaire. La police est satisfaite de la procédure telle qu'elle est appliquée actuellement et ne craint pas de risque d'abus, en particulier avec l'association EXIT.

E. FRIBOURG

Le premier cas d'assistance au suicide dans ce canton date de 2003. Une discussion préliminaire avec le Dr Sobel a permis l'établissement rapide de directives écrites. Le canton ne bénéficiant pas de médecin légiste, deux médecins praticiens (intéressés aux questions médico-légales, mais sans formation spécifique) se déplacent dans de telles situations. Pour la police, ce sont une patrouille (gendarmes) et un officier de police judiciaire qui interviennent. Les gendarmes effectuent des photographies, vérifient l'identité des personnes présentes, séquestrent certains objets, notamment le flacon ayant contenu le pentobarbital. Le médecin effectue un examen du corps, évitant ainsi en principe le transport du corps à l'institut de pathologie. La présence de l'association EXIT est considérée comme un garant du sérieux de la démarche.

Un seul cas où un doute subsistait quant à l'existence d'une maladie incurable a fait l'objet d'une enquête supplémentaire (encore non achevée au moment de l'entretien).

La police est satisfaite de la manière de procéder et ne craint pas de dérapages.

XVIII. CONCLUSION

L'évolution rapide de la technologie médicale ces dernières décennies a permis de maintenir en vie les personnes de plus en plus longtemps ; de ce fait, il est de nos jours possible de repousser plus loin l'échéance de la mort dans nombre de situations qui, autrefois, restaient sans espoir, les médecins n'ayant aucune ressource à leur disposition.

En contrepartie à ce progrès, les médecins se trouvent plus souvent confrontés à des situations où des patients, âgés et/ou gravement atteints dans leur santé, présentent des souffrances non jugulables, sans que leur pronostic vital ne soit engagé à court terme.

La prise en charge de patients dans une telle situation est devenue un élément important de l'activité médicale.

La nécessité de soins palliatifs de qualité, leur développement et leur accès équitable pour tous en Suisse ne fait l'objet d'aucune controverse. De nombreux efforts ont d'ailleurs été engagés au cours des dernières années pour promouvoir les soins palliatifs.

Au contraire, l'option de l'assistance au suicide, non punissable en Suisse en l'absence de mobile égoïste, est sujette à nombreuses discussions dans les milieux médical, éthique et politique. L'assistance médicale au suicide en Suisse est l'objet d'une activité pratiquée non seulement par des médecins indépendants, mais également par quelques associations, telles qu'EXIT Suisse romande, EXIT Suisse alémanique et DIGNITAS.

L'assistance « organisée » au suicide notamment a suscité passablement de polémiques ces derniers temps, qui semblent être le fruit d'une certaine confusion.

En effet, les associations concernées présentent des fonctionnements différents, avec des directives et des exigences qui leur sont propres, et ne devraient ainsi pas faire l'objet d'un amalgame, qui me semble dommageable.

Dans ce contexte, il est intéressant de constater que les professionnels de la santé que nous avons interrogés sur ce sujet et concernés par l'assistance au suicide « organisée » ou non s'estiment satisfaits de la situation telle qu'elle existe actuellement en Suisse. En effet, les médecins interrogés sont en majorité favorables à l'assistance au suicide et un certain nombre d'entre eux préfèrent que des associations se chargent de cette activité qu'ils ne souhaitent pas assumer eux-mêmes.

Par ailleurs, les corps de police cantonaux interrogés ont également déclaré, à l'unanimité, avoir confiance en l'activité organisée de l'assistance au suicide (en l'occurrence par l'association EXIT, seule association de ce type agissant en Suisse romande) et n'avoir pas eu à déplorer de problème majeur jusqu'à présent, en particulier d'abus ou de négligence.

Le récent acquittement de la Dre Berner dans le canton de Neuchâtel (voir p. 64) démontre également la finesse et l'intelligence du juge confronté à cette lourde décision, si l'on tient compte notamment des pressions auxquelles il a pu être soumis.

Ceci est particulièrement intéressant à une période où les politiques tentent d'entraver, voire d'interdire, l'activité des associations pratiquant l'assistance au suicide. Par ailleurs, les premiers résultats de la mise en consultation par le Conseil fédéral du projet de modification de l'article 115 du Code pénal suisse démontrent aussi que les institutions consultées sont globalement défavorables aux modifications telles qu'elles ont été proposées, même si elles conçoivent, pour certaines d'entre elles, qu'un système de surveillance pourrait s'avérer utile.

En effet, interdire ou entraver fortement l'activité d'assistance au suicide par les associations reviendrait à favoriser une pratique individuelle voire clandestine de l'assistance au suicide par les médecins, rendant tout contrôle impossible.

M. Leonetti, dans son éditorial¹⁷, soulève le fait qu'une demande d'assistance au suicide pourrait être favorisée par l'exaltation permanente de l'efficacité et de la beauté. Ceci m'évoque une interrogation d'ordre général concernant la fin de vie :

Comment une personne bien portante, en pleine possession de ses facultés physiques, non souffrante, peut-elle émettre un quelconque jugement face à une situation qui ne la concerne pas (ou pas encore) personnellement ? En d'autres mots, comment peut-on se substituer à une personne gravement malade, handicapée, et/ou en fin de vie pour déterminer si sa vie vaut encore la peine d'être vécue, si elle doit continuer à endurer des souffrances qu'elle seule est à même de quantifier et qualifier, et, par conséquent, si son désir de mourir est justifié ?

Il ne s'agit en aucun cas de substituer la prise en charge médicale et palliative par une promotion systématique de l'assistance au suicide, mais seulement d'entendre l'appel de personnes malades qui spontanément demandent une telle assistance, en l'absence de pression extérieure (en particulier de la part des associations d'aide au suicide elles-mêmes).

En conclusion, nous avons la chance de résider dans un pays où il fait bon vivre et dans lequel les mœurs et les lois sont suffisamment ouverts pour autoriser l'assistance au suicide, sous certaines conditions légales et éthiques bien sûr. Par ailleurs, il apparaît que la situation concernant l'assistance au suicide telle qu'elle existe actuellement en Suisse est satisfaisante,

ceci tant pour la population que pour les différents professionnels concernés par la problématique de l'assistance au suicide (médecins et justice notamment).

Il n'apparaît donc pas judicieux de vouloir modifier la loi suisse dans le sens d'une entrave à l'assistance au suicide en général, ou pour les associations en particulier. En effet, ceci risquerait fortement d'entraîner une pratique clandestine non souhaitable de l'assistance au suicide.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sobel J. Un exemple d'assistance au suicide Swiss medical forum, suppl 11, 12 mars 2003: 117-119.
2. L'assistance au suicide. Prise de position no 9/2005 de la commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
3. Sobel J. Point de vue sur l'assistance au suicide. Revue médicale de la Suisse Romande 121,163-164,2001.
4. Sobel J. Assistance au décès. Médecine et Hygiène juin 1999 ; 2260 : 1338-1341.
5. Sobel J. La Suisse et la bonne mort. EXIT ADMD Suisse Romande, juillet 2004.
6. Beck P, Guetty-Alberto M, Hegelbach D. Assistance au suicide: éléments de réflexion pour le médecin praticien. Rev Med Suisse 2007 ; 3 : 2558-62.
7. Aumonier N, Beignier B, Letellier P. L'euthanasie, éd. Que sais-je?, 2001.
8. Swarte N, Heintz A. Euthanasia and physician-assisted suicide. Ann Med 1999; 31: 364-371.
9. Cicéron CT. Livre I, section 31, in Des Devoirs. 44 av. J.-C Trad Appuhn C : <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/Ciceron/officiis I.htm>
10. Seneca LA. Lettre XII : Avantages de la vieillesse - sur la mort volontaire, in Lettres à Lucilius. Trad. Braillard J : http://wikisource.org/wiki/Lettres_%C3%A0_Lucilius
11. Roy DJ, Rapin CH. A propos d'euthanasie. European J Palliative Care, 1994, vol.1, No 1, 57-59.
12. Le Coz P : Le médecin et la mort : approches éthique et philosophique. Ed. espace éthique, Vuibert, 2006.
13. W.E.H. Lecky : A history of European Morals from Augustus to Charlemagne, 1869.
14. Platon. La République, III, 410, 384-378 av. J.-C.
15. Wellauer V. Der Selbstmord insbesondere Anstiftung und Beihilfe zum Selbstmord. Kessinger Publishing, 1896.
16. «Feuille fédérale suisse et recueil des lois suisses, Berne, 7 août 1918 ; 70^{ème} année, volume IV, No 32.
17. Leonetti J. Le suicide assisté : un point de vue français. Editorial. Méd droit 2010 (2010) : 139-141.
18. Frédéric MAURICE. Silences sur la mort et discours sur l'euthanasie. Octobre 1978.
19. Derek Humphrey. Assisted suicide laws around the world, March 2005
20. Le Sénat: dispositions juridiques de divers pays.
21. Clark D, Dickinson G, Lancaster CJ, Noble TW, Ahmedai SH, Philip. Age ageing, 2001 Sep; 30 (5): 395-8.
22. ERGO Web Site, octobre 2002
23. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg, A-No 46.
23. Vacco. Supreme court of the United States, Syllabus. No 95-1858, June 1997
24. Kerzmann R. Pratique dépenalisée de l'euthanasie en Belgique. Méd Droit (Paris) (2011), doi :10.1016/j.meddro.2010.10.012.
26. Tuten M. A death with dignity in Oregon. Oncol Nurs Forum. 2001 Jan-Feb ; 29(1) : 14-5.
27. De Torrente A. Tu mourras dans la douleur... Forum Med Suisse 2006; 6:283.

28. 8th annual report on Oregon's death with dignity act, Department of Human Services, Office of disease prevention and epidemiology, mars 2006.
29. Montariol D. L'assistance au suicide en Suisse – Un droit controversé. *Méd droit* 2008 (2008) : 106-112.
30. Schubarth, Band 1, art. 115 no 12.
31. Stratenwerth ; BT I, § 1 no 46.
32. Sobel J. Capacité de discernement et demande d'assistance au suicide. *Bioethica Forum* 2009, vol 2, No 1 : 29-30.
33. Mauron A. In Barrelet L & coll. Assistance au suicide. *Méd & Hyg* 1997 ;55 :618.
34. Regamey C, Suter P. Soins palliatifs : le point de vue du patient. *Bull Méd Suisses* 2006 ; 87 (24) : 1105.
35. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative care: the World Organization's global perspective. *J Pain Symptom Management* 2002; 24 (2): 91-96.
36. Martin J. L'éthique est une affaire de dilemmes et de limites-il faut poser des limites, même imparfaites. *Bulletin des médecins suisses*, 2009 ; 90 (6) : 217-8.
37. Beloucif S. Questions éthiques et fin de vie. *Méd droit* (Paris) (2011), doi : 10.1016/j.meddro.2010.10.019.
38. Escher-Imhof M, Mazzocato C, Pautex S. Accès aux soins palliatifs : quels obstacles pour quels patients ? *Rev Med Suisse* 2008; 4: 470-4.
39. Clark J. Freedom from unpleasant symptoms is essential for a good death. *BMJ* 2003; 327:180.
40. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, 2009, No 7.
41. Soins palliatifs : directives médico-éthiques de l'académie Suisse des Sciences Médicales. Mai 2006.
42. Espolio-Desbaillet Y, Beauverd M. Evidence-based medicine et médecine palliative. *Rev Méd Suisse* 2008 ; 4 : 458-61.
43. Raemy-Bass C, Lugon JP, Eggimann JC : Etat des lieux des soins palliatifs en Suisse 1999/2000. Ligue Suisse contre le Cancer et Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs (éditeurs) 2001.
44. Stiefel F, Neuenschwander H. Euthanasie : la position de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP). *Bull méd suisses* 2001 ; 82 (29/30) : 1611-12.
45. Piolot A. Maniement des morphiniques : leur utilisation à domicile chez un adulte souffrant d'un cancer. *La revue du praticien* 2006; 746-747: 1129-1134.
46. D. Anwar, P. Corbaz. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, No 11, 2009.
47. Moynier-Vantieghem K, Beauverd M. Sédation palliative. *Rev Med Suisse* 2008 ; 4 : 462-6.
48. Lindblad A, Juth N, Fürst CJ, Lynöe N. Continuous deep sedation, physician-assisted suicide, and euthanasia in Huntington's disorder. *Int J Palliat Nurs*. 2010 Nov; 16 (11): 527-33.
49. Hurst S, Mauron A. The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. *Palliative Medicine* 2006; 20: 107-112.
50. Moynier-Vantieghem K. Comment une équipe de soins palliatifs peut-elle aborder les demandes de suicide assisté. *Bioethica Forum*, 2009, vol.2, No 1: 16-21.
51. Ziegler S. Final questions and comments from a physician assisted suicide researcher. *Bioethica Forum*, 2009, vol. 2 No 1: 35-36.
52. Mazzocato C. Explorer une demande de "mort". *Bioethica Forum*, 2009, vol.2, No 1 : 31-32.
53. www.palliative.ch
54. Bittel N, Neuenschwander H, Stiefel F. "Euthanasia": a survey by the Swiss Association for palliative Care. *Support Care Cancer* 2002; 10 :265-71.

55. Owen C, Tennat C, Levi J, Jones M: suicide and euthanasia: patient attitudes in the context of cancer. *Psycho-oncology* 1002; 1: 79-88.
56. Guex P: La maladie terminale dans " Psychologie et cancer", Manuel de psychoncologie (P. Gux, éd) Editions Payot Lausanne, 1989, 131-151.
57. Martin J. Soins palliatifs versus obstination thérapeutique : des décisions qui sont surtout celles du patient « éclairé ». *Rev Méd Suisse* 2009 ; 5 :1392-3.
58. Georges JJ, Ontwuteaka-Philipsen B, van der Wal G, van der Heide A, van der Maas P: Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. *Palliative Medicine* 2005; 19: 578-586.
59. OFSP. www.bag.admin.ch. Stratégie nationale en matière de Soins Palliatifs 2010-2012.
60. O. Hugli, B. Yersin. Directives anticipées : un rôle clé du médecin traitant ? *Médecine et Hygiène*, 11 août 2004 ; 2494: 1564-7.
61. Lack P, Salathé M. Directives anticipées. *Bull Méd Suisses* 2009 ; 90 :25 (985-990).
62. www.bag.admin.ch. Le système « carte d'assuré », 1^{er} avril 2008, p 21/30.
63. Silberfeld M, Nash C, Singer PA. Capacity to complete an advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41: 1141-3.
64. Fazel S, Hope T, Jacoby R. Assessment of competence to complete advance directives: validation of a patient centred approach. *Br Med J* 1999; 318: 493-7.
65. L'euthanasie. Volume I, aspects éthiques et humains. Ed. du Conseil de l'Europe, septembre 2003.
66. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas P. End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345-50.
67. Faisst K, Fischer S, Bosshard G, Zellweger U, Bär W, Gutzwiller F. Décisions médicales en fin de vie dans six pays européens: premiers résultats. *Bull Méd Suisses* 2003 ; 84 (34) : 1730-2.
68. Kenis Y. Euthanasie. In : G. Hottois, J.-N. Missa. *Nouvelle encyclopédie de Bioéthique*. Bruxelles. De Boeck, 2001, p. 427-434.
69. Martin J. Légiférer en matière d'euthanasie active directe ? Délicate pesée d'éléments de principe et pratiques. A propos du rapport de l'Office fédéral de la justice. *Revue Médicale Suisse* 2006 ; 2 : 948-50.
70. Deliens L, Mortier F. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nation-wide survey. *Lancet* 2000; 356:1806-1811.
71. Sobel J. Aperçu de la lutte pour la dépénalisation de l'euthanasie active en Suisse.
72. Di Mola. Attitudes toward euthanasia of physician members in the Italian Society for Palliative care. *Ann. Oncol.* 1996; 72:907-11.
73. Waeber G, Odier C, Foppa C, Wasserfallen J.-B, Vannotti M, Mazzocato C. Assistance au suicide en hôpital de soins aigus : sommes-nous prêts ? *Rev Med Suisse* 2007 ; 3 : 2454-60.
74. Site internet d'EXIT Suisse romande. www.exit-geneve.ch.
75. Silberfeld M, Nash C, Singer PA. Capacity to complete an advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41: 1141-3.
76. Interview du Dr Sobel par des étudiantes en médecine dans le cadre d'un travail d'immersion en communauté en 2006 (J. Tordjeman, J.-A. Dayer, K. Anastaze)
77. Gigon Bormann A. Exit pourrait accepter certains malades psychiques. www.swissinfo.org. Janvier 2005.
78. Finlay IG, George R. Legal physician-assisted suicide in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in vulnerable groups – another perspective on Oregon's data. *J Med Ethics* 2010 Nov 11.

79. Duval JF. Exit : le droit de se tuer. Migros Magazine 24, juin 2005.
80. Publication de « DIGNITAS – vivre dignement – mourir dignement », 3^{ème} édition, 2004.
81. www.dignitas.ch
82. Rapport d'activité DIGNITAS 2002.
83. Janka V. Zurich ne veut pas de cadavres dans ses placards. www.swissinfo.org. Janvier 2005.
84. Fournier A, Revue Le Temps, 19 mars 2008.
85. Rapport DFJP du 15 mai 2009 : assistance organisée au suicide : examen approfondi des solutions envisageables et de la nécessité d'une nouvelle réglementation fédérale.
86. Interview de L. Minelli par des étudiantes en médecine dans le cadre d'un travail d'immersion en communauté en 2006 (J. Tordjeman, J.-A. Dayer, K. Anastaze)
87. Frei A, Schenker T, Finzen A, Kräuchi K, Dittmann V, Hoffmann-Richter U. Assisted suicide as conducted by a "Right-to-Die" society in Switzerland: a descriptive analysis of 43 consecutive cases. Swiss Med Wkly 2001; 131: 375-80.
88. Gigon Bormann A. Des associations d'aide au suicide contestées. www.swissinfo.org. Janvier 2005.
89. Cour européenne des droits de l'Homme, arrêt du 29 avril 2002, requête No 2346/02, Affaire Pretty c. Royaume-Uni ; www.echr.coe.int
90. Narayan-Fourment H. L'euthanasie active : la position prudente de la Cour européenne des droits de l'Homme. Méd droit 60 (2003) : 98-101.
91. Boyd KM. Mrs Pretty and Ms B. J Med Ethics 2002; 28: 211-212.
92. www.independant.co.uk
93. <http://fr.wikipedia.org>
94. Vincent Humbert. Je vous demande le droit de mourir. Ed. J'ai Lu, 2004.
95. Mari Humbert. Pour tous les Vincent du monde. Ed. Michel Lafon, 2007.
96. Frédéric Chaussoy. Je ne suis pas un assassin. Ed. Pocket, 2005.
97. Nau Jean-Yves, Revue médicale suisse, 26 mars 2008, p. 811.
98. Hurst S, Mauron A. A la recherche d'une bonne mort. Rev Med Suisse 2005 ; 1 : 1522-4.
99. www.dyingwithdignity.ca
100. www.lenouvelliste.com
101. L'Hebdo, 3 août 2000.
102. Le choix de Jean. Documentaire, TSR, 2005.
103. GHI, 22 novembre 2006.
104. Zarifian E. Le goût de vivre, Odile Jacob, Paris 2005, p.116.
105. www.ordre-medecin-nord.org
106. www.amge.ch
107. www.samw.ch
108. www.SAMW.ch
109. <http://assm.ch> Bull Méd Suisses 2004 ; 85 : 294
110. Assistance au suicide : éléments de réflexion pour le médecin. Consiel de l'AMG, 2007.
111. www.fegems.ch
112. Position éthique 1 de l'ASI, Berne, mai 2005.
113. <http://www.cii.org>
114. Stewart C, Peisah C, Draper B. A test for mental capacity to request assisted suicide. J Med Ethics 2011; 37:34-39 doi:10.1136/jme.2010.037564.
115. Ganzini L, Nelson H, Schmidt T, Kraemer D, Delorit M, Lee M. NEJM 2000; 342 : 557-63.

116. Groenewoud J, van der Maas P, van der Wal G, Hengelveld M, Tholen A, Schudel W, van der Heide A.: Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherlands. NEJM 1997 ; 336 :1795-1801.
117. Kiesewetter M. Bull Med Suisses 2007 ; 88 :27-28.
118. Jugement 2A.48/2006 du 3 novembre 2006, IIème cour de droit public du Tribunal fédéral.
119. Raggenbass R. La psychiatrie forensique : les « nouveaux experts » au droit à mourir sain suicidé par un médecin ? Bull Med Suisses 2007 ; 88 :31-32.
120. Martin J. L'éthique est une affaire de limites...éviter d'aller vers le suicide en « libre service ». Forum méd suisses 2009; 9(39): 699.
121. www.chuv.ch
122. <http://agora.qc.ca>
123. B. Gruson, P. Dayer. Assistance au suicide. La lettre de l'AMG, novembre 2006, No 8.
124. J Martin. Chemin de crête entre liberté de la personne et responsabilité de la société. Bull Méd Suisses 2008 ; 89 : 15, p 680.
125. Mottu F. Suicide d'un patient : le médecin doit-il y participer ? Primary Care 2002 ; 2: 132-135.
126. Sobel J, Thévoz M. L'aide au suicide. Ed Favre, 2009.
127. www.bj.admin.ch
128. Le Courrier. 1^{er} septembre 2009.
129. www.ejpd.admin.ch
130. www.amge.ch
131. Worthen LT, Yeatts DE. Assisted suicide: factors affecting public attitudes. Omega (Westport) 2000-2001; 42(2): 115-35.
132. 81. Hurst S, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. BMJ 2003; 326: 271-3.
133. Swarte N, Heintz A. Euthanasia and physician-assisted suicide. Ann Med 1999; 31: 364-371.
134. Florence Plon, psychanalyste, journaliste et écrivaine. Vivre la perte. Ed. L'Harmatton, 2008.
135. Martin J. Assistance au suicide et « fatigués de la vie ». Bulletin des médecins suisses, 2008 ; 89 (48) : 2098.
136. Genton C. Y. Les « fatigués de la vie »... Forum Med Suisse 2009 ; 9(25) :449. En réaction à celle du Dr Jean Martin, dans le Bull Méd Suisses 2008 ; 89(48) :2098 (assistance au suicide et « fatigués de la vie »).
137. Martin J. L'éthique est une affaire de limites...éviter d'aller vers le suicide en « libre service ». Forum méd suisses 2009 ; 9 (39) :699.
138. Hirzel P. Suizidhilfe-schwieriger Grenzbereich. Bulletin des médecins suisses, 2009 ; 90 (6) : 217-8.
139. Sobel. Conférence – débat mai 2006, Fondation Louis-Jeantet.
140. Interview d'un médecin éthicien par des étudiantes en médecine dans le cadre d'un travail d'immersion en communauté en 2006 (J. Tordjeman, J.-A. Dayer, K. Anastaze).
141. Interview d'un rabbin orthodoxe par des étudiantes en médecine dans le cadre d'un travail d'immersion en communauté en 2006 (J. Tordjeman, J.-A. Dayer, K. Anastaze).
142. Schwtzenberg L. Changer la Mort. Ed. Albin Michel, 1977.
143. Bertrand Kiefer. Former les médecins au suicide assisté ? Rev Méd Suisse, 2 avril 2008, p 880.
144. www.metrofrance.com (2008)
145. F. de Closets. La dernière liberté.

146. Schwarz JK. Responding to persistent requests for assistance in dying: a phenomenological inquiry. *Int J Palliat Nurs*. 2004 May ; 10(5) : 225-35.
147. Kübler-Ross E. Avant de se dire au revoir. Editions Presse du Châtelet, 1978.
148. F. Chaussoy. Je ne suis pas un assassin. Ed. Pocket, 2005.
149. <http://fr.wikipedia.org>
150. Benmran S, Michel C, Breyne J.-F, Cherif M, Rimlinger B, Lorin F. Suicide et religions. 3^{ème} Congrès franco-algérien de psychiatrie, Montpellier 2007.
151. Interview de V. Schmid (pasteur) par des étudiantes en médecine dans le cadre d'un travail d'immersion en communauté en 2006 (J. Tordjeman, J.-A. Dayer, K. Anastaze).
152. Abbet M. Aller simple pour la Suisse. *Revue l'Hebdo*, 3 août 2000.
153. www.chuv.ch/religions
154. Grand rabbin Ernest Guggenheim, 1982, Les portes de la loi, Paris, Albin Michel, p.246-255.
155. Kinzbrunner BM. Jewish medical ethics and end-of-life care. *J Palliat Med*. 2004 Aug; 7(4): 558-73.
156. Channovada Sutta : Sutta 144 ; iii 266 : 1114-1116.
157. Sainsbury P, Jenkins J.S. The accuracy of officially reported suicide statistics for purposes of epidemiological research. *J. Epidemiol Community Health*, 36, 43-38, 1982.
158. Van de Voorde H, Hooft P, Mulkers U. On the influence of data source in aggregated data studies: a comparative study of suicide information based on death certificates and judicial files. *J. Epidemiol Community Health*, 47, 73-75, 1993.
159. De Mendonca Lima C.A., Bertolote J.M., Simeone I. Le suicide chez la personne âgée en Suisse : à propos de quelques chiffres. *Méd & Hyg*, 58, 313-317, 2000.
160. Durkheim E. Le suicide, Paris, Librairie Felix Alcan (nouvelle édition, Paris, Presses Universitaires de France 1930), 1897.
161. Elger B, Harding TW. Should a suicidal patient with Huntington's disease be hospitalized against his will? Attitudes among future physicians and lawyers and discussion of ethical issues. *Gen Hosp Psychiatry* 2004; 26: 136-43.
162. Buffle C, Paccolat C. Les IVG à Genève. Rapport d'immersion en communauté (tutrice : Hurst S). Juin 2006.
163. Faucher Ph, Madelenat P. Interruption volontaire de grossesse. *La Revue du praticien* vol 56, sept 2006 : 1573-77.
164. Michel Thévoz, Roland Jaccard. Manifeste pour une mort douce. Ed. Grasset, 1992.
165. <http://qe-catholique.org>
166. www.fmh.ch
167. Burkhardt S, Sobel J, La Harpe R. L'assistance au suicide en Suisse romande : une étude sur cinq ans. *J. Méd Légale Droit Médical* 2007, vol. 50, No 1-2, 41-44.
168. Bosshard G, Ulrich E, Bär W. Comparison of Exit deaths between 1990-1993 and 1997-2000. *Swiss Med Wkly* 2003; 133: 310.
169. Directive institutionnelle du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois sur l'assistance au suicide.
170. Chin A, Hedberg K, Higginson G, Fleming D. Legalized physician-assisted suicide in Oregon-the first year's experience. *NEJM* 1999; 340 (7): 577-83.
171. Sobel J. La "bonne mort", un idéal à notre portée. *Med et Hyg* 2003 ; 2442 :1331.
172. Bachman J, Alcsér K, Doukas D. Attitudes of Michigan physicians and the public towards legalizing physician-assisted suicide and voluntary euthanasia. *N Eng J Med* 1996; 334: 303-9.
173. Lee M, Nelson H, Tilden V. Legalizing assisted suicide, views of physicians in Oregon. *N Eng J Med* 1996; 334: 310-5.

174. Burkhardt S, Wyss K, La Harpe R. L'assistance au suicide en Suisse : la position des médecins. Rev Med Suisse 2007 ; 3 : 2861-4.
175. V. Matthey. Sondage auprès des médecins. Bulletin société vaudoise de médecine. No 2, avril 2010.