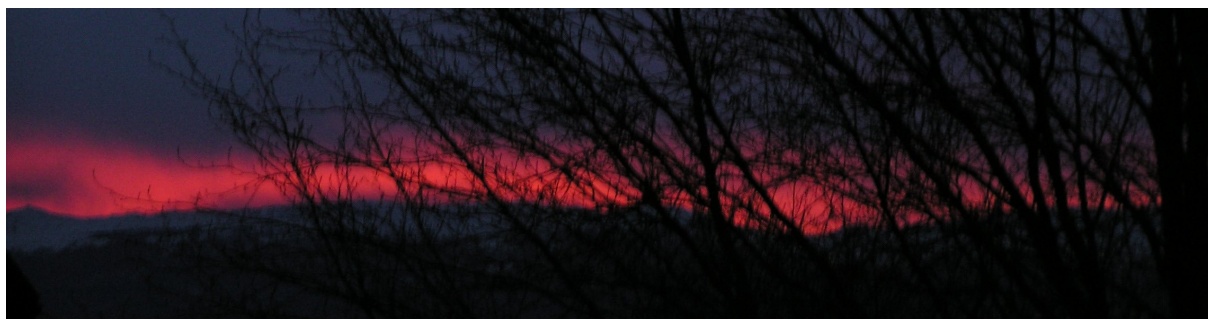


CHOISIR SA MORT

RAPPORT D'IMMERSION EN COMMUNAUTE 2006



Tuteurs : Véronique ZESIGER et Emmanuel
KABENGELE

Assistance au suicide

Karine ANASTAZE

Julie-Anne DAYER

Joanna TORDJEMAN

Sebastian SCHROEDER



2^E PARTIE : L'ASSISTANCE AU SUICIDE

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|----------|
| 1 ^e partie : les soins palliatifs | page 1 |
| 2 ^e partie : l'assistance au suicide..... | page 55 |
| Table des matières..... | page 56 |
| I. Introduction..... | page 57 |
| II. Associations | |
| A. Exit A.D.M.D. (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)..... | page 61 |
| B. Dignitas..... | page 66 |
| C. Perspectives des associations d'assistance au suicide en Suisse..... | page 68 |
| III. Points de vue | |
| A. Historique..... | page 71 |
| B. Considérations philosophiques et bioéthiques..... | page 76 |
| C. Les Religions..... | page 81 |
| D. La législation en suisse..... | page 83 |
| E. La législation à l'étranger..... | page 97 |
| F. La formation à la faculté de médecine de Genève..... | page 99 |
| G. Médecin, malade et fin de vie..... | page 101 |
| H. Deuil..... | page 107 |
| IV. Conclusion..... | page 109 |
| V. Annexes : retranscription des entretiens | |

| | | |
|--|----|--------|
| 1. Dr. Sobel (président d'EXIT A.D.M.D.)..... | | |
|page 112 | | |
| 2. Maître Minelli (secrétaire général de Dignitas)..... | | |
|page 118 | | |
| 3. Dr. Hurst (bioéthicienne)..... | | |
|page 126 | | |
| 4. Pr. Mauron (bioéthicien)..... | | |
|page 131 | | |
| 5. Dr. Burkhardt (médecin légiste)..... | | |
|page 134 | | |
| 6. Dr. Suter (président de l'ASSM)..... | | |
|page 141 | | |
| 7. Dr. Wasserfallen (directeur du CHUV)..... | | |
|page 144 | | |
| 8. Dr. Magnin (médecin généraliste)..... | | |
|page 147 | | |
| 9. Dr. Klausner (directeur des pédiatres genevois)..... | | |
|page 148 | | |
| 10. Mme Rosette Poletti (formation pluridisciplinaire, spécialisée dans le deuil)..... | | |
|page 150 | | |
| 11. Pr. Bondolfi (théologien)..... | | |
|page 152 | | |
| 12. Mr | V. | Schmid |
| (pasteur)..... | | |
| page 155 | | |
| 13. Grand | | Rabbin |
| Dayan..... | | |
| page 159 | | |

VI. Tout a une fin

| | |
|-------------------------|--|
| A. Nos impressions..... | |
|page 161 | |
| B. Remerciements..... | |
|page 162 | |
| C. Bibliographie..... | |
|page 163 | |

I. INTRODUCTION

Je m'appelle [REDACTED] et depuis quelques temps, des pensées dont je ne me savais pas capable hantent mes jours et mes nuits. Mes souffrances, liées à ma maladie, incurable et progressant sans répit, me poussent de plus en plus vers une direction que je n'aurais jamais imaginé emprunter un jour. Mon âge n'a plus vraiment d'importance, et ma vie, encore moins. Les vomissements, les sueurs, qu'aucune douche n'apaise, la fatigue qui s'atèle chaque jour à réduire le rayon de mon cercle d'amis, les douleurs et la peur, impure, insistante, viscérale... Je

veux arrêter ça, surtout depuis que je sais qu'il y a des gens qui peuvent m'aider à mettre fin à cette existence indigne.

La mort, cette frontière ultime, cette dernière vérité de toute existence sur Terre, ce mystère auquel toute personne finira par succomber, a toujours su inspirer des débats mouvementés entre les religieux, les philosophes, les politiciens et tout le reste de la société. Aujourd'hui, plus que jamais, grâce aux progrès de la science et de la médecine, ce débat doit être conduit dans nos sociétés pour déterminer à quel moment il faut cesser des interventions qui ne préservent plus qu'une carcasse, qu'une ombre imparfaite d'un individu mutilé par la maladie. Il s'agit aussi de savoir à quel moment le souffrant peut disposer librement de sa vie, choisir d'y mettre fin volontairement avec de l'assistance, ou au contraire s'il faut l'en empêcher. Le pluralisme des opinions est immense. D'un côté nous avons la sacralisation de la vie par beaucoup de religions, qui pour la plupart s'opposent au fait de laisser le libre choix à l'individu de terminer son existence. Notamment dans le christianisme, la vie est vue comme un cadeau de Dieu et l'homme ne dispose pas de l'autorité de l'interrompre précocement. De plus, les médecins considèrent souvent la mort comme un échec et voient leur rôle dans la conservation de la vie et non dans la terminaison de cette dernière. Si l'ASSM (*Association Suisse des Sciences Médicales*) refuse de considérer la pratique de l'assistance au suicide comme un acte médical, c'est parce que les textes de loi n'associent jamais le rôle du médecin à l'assistance au suicide. Cependant, cet argument est parfois compris comme si il n'appartenait à aucun médecin de mettre fin aux jours d'un patient.

Cette interrogation à propos de la mort est un sujet de préoccupation pour bon nombre d'entre nous. Cependant, les personnes qui sont particulièrement confrontées à cette problématique sont sans aucun doute les personnes qui souffrent (que ce soit de manière physique et/ou psychique), le corps soignant et les religieux.

Une première limite qu'il s'agit de tracer se situe à la transition des soins palliatifs vers une approche au suicide assisté. En Suisse, il existe des organisations telles qu'Exit ADMD (*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*) qui offrent à leurs membres une assistance au suicide sous des conditions strictement régulées. Cette activité se base actuellement sur un vide juridique, qui ne l'interdit pas expressément mais ne l'autorise pas non plus, contrairement à d'autres pays qui ont des législations beaucoup plus restrictives, où l'idée même de l'assistance au suicide est incompatible avec l'opinion et les croyances de la population.

On s'intéressera donc à deux des associations suisses d'assistance au suicide et à leurs perspectives, avant d'explorer les cadres historiques, philosophiques, éthiques, religieux et légaux qui entourent leurs activités. Nous ferons également le point sur la formation dans notre faculté et ce

qu'elle pourrait devenir, sur les relations qui unissent un médecin et un patient dans une situation de fin de vie et, enfin, sur le processus de deuil. En annexe se trouvent les transcriptions de tous les entretiens que nous avons eus.

DEFINITIONS

1. **Euthanasie** : (étymologie : grec « eu » = bonne, agréable, « thanatos » = mort) L'euthanasie est un comportement qui cause la mort d'un être humain adopté en conformité avec la volonté expresse ou présumable du mourant et afin de sauvegarder les intérêts de celui-ci, qu'il s'agisse de soulager ses souffrances, de sauvegarder sa dignité humaine ou de respecter l'autonomie de sa volonté.

a) euthanasie active : Acte d'abrégé le processus naturel conduisant à la mort par une intervention réalisant en principe les éléments constitutifs des infractions d'homicide.

- **Directe** : le but immédiat est de mettre fin à la vie ; le droit pénal suisse le qualifie de meurtre (art.111 CPS) ou de meurtre sur la demande de la victime (art.114 CPS)
- **Indirecte** : Considérée comme le devoir professionnel du médecin et, par conséquent, comme licite. Il s'agit de mesures prises dans le but premier de soulager des souffrances mais qui ont également pour conséquences éventuelles, connues et acceptées du médecin, d'abrégé la vie. Le médecin est en droit de prescrire une dose suffisante d'antalgique pour combattre les douleurs, mais non d'augmenter cette dose, dans le but de précipiter la mort.

b) euthanasie passive : (antonyme : acharnement thérapeutique) Renoncer à des mesures qui prolongeraient la vie, tels qu'un traitement ou une opération vitale ou d'autres mesures de survie, parce que ces dernières ne sont plus souhaitées par le mourant ou ne correspondent plus à sa volonté présumée et à ses intérêts objectifs. Le moment de la mort est précipité, cependant ce n'est pas l'objectif primaire de l'acte.

Toute euthanasie peut être :

- Volontaire (à la demande explicite du patient)
- Non volontaire (lorsque le patient n'a pas pu s'exprimer et n'en est plus en mesure)
- Involontaire (contre la volonté du patient)

Au cours de l'histoire la conception de la « bonne mort » a évolué. Ainsi, au XV^{ème} siècle, une mort idéale se passait chez soi, entouré de ses proches, sans présence médicale. Une longue maladie permettant une préparation matérielle et spirituelle était désirée. Il fallait être lucide et supporter la souffrance. A partir du XIX^{ème} siècle, une conception romantique, plus individualiste de la

mort fait son apparition. L'atténuation de la douleur grâce à l'apparition de l'anesthésie et de l'analgésie se retrouve au premier plan. De nos jours, on désire avoir le plus de contrôle possible sur les derniers jours de sa vie. Le contrôle des symptômes est primordial.

Il existe différentes définitions de la mort :

- a) L'arrêt cardio-respiratoire irréversible : Arrêt définitif du cœur ayant pour conséquence l'interruption de la circulation sanguine entraînant l'arrêt des fonctions cérébrales.
- b) La mort cérébrale : Interruption irréversible de l'intégralité des fonctions cérébrales incluant le myélocéphale (tronc cérébral).
- c) La mort corticale : Perte irréversible des fonctions corticales et de la conscience.
- d) La mort de la personne : Perte d'éléments indispensables pour l'identité personnelle (par exemple faculté d'interaction avec son environnement, de ressentir des émotions, de résonner, de mémoriser, etc.).

Grâce aux progrès de la médecine moderne, une personne morte du point de vue corticale, cérébral ou de la personne, peut être maintenu en vie artificiellement en ce qui concerne le système cardio-respiratoire. La question qui se pose alors est de savoir si l'acte d'éteindre les machines maintenant la vie biologique est considéré comme un acte ôtant la vie ou si cette dernière s'est déjà éteinte.

2. **Suicide assisté** : Punissable uniquement à condition que l'auteur ait un mobile égoïste. A contrario, celui qui fournit cette aide par compassion, ou simplement dans le but d'aider autrui à exercer son autonomie de décision, ne saurait être punissable. Cela vaut également pour le médecin, pour autant que le patient soit capable de discernement.
3. **Dignité** : La notion de dignité humaine fait référence à une qualité inséparablement liée à la condition même de l'homme, ce qui explique qu'elle soit la même pour tous et qu'elle n'admette pas de degrés. Cette notion renvoie à l'idée que « quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain » (Paul Ricoeur). Cela signifie que tout homme mérite un respect inconditionnel, quelque soit l'âge, le sexe, la santé physique ou mentale, la religion, la condition sociale ou l'origine ethnique de l'individu en question.

Le concept de dignité humaine occupe une place éminente dans le droit international des droits de l'homme. Ainsi le premier article de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 dispose que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». « La personne humaine tire sa dignité du fait qu'elle choisit ses propres buts. » (Kant)

4. **Ethique** : L'éthique est la garantie de l'harmonie qui résulte de la bonne tenue de toute chose, de tout acte, de l'accord entre l'âme et le développement. Elle ne suppose pas une action rationnelle, et est propre à chacun. On dit pourtant "agir selon une éthique". On appelle aussi éthique une charte morale.

CADRE LEGAL

Art. 114

Meurtre sur la demande de la victime

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 sera puni de l'emprisonnement.

Art. 115

Incitation et assistance au suicide

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 de la réclusion pour cinq ans ou plus ou de l'emprisonnement.

ORGANISMES ET ABREVIATIONS

1. **CPS** : Code pénal suisse
2. **A.S.S.M.** : Académie suisse des sciences médicales, ses priorités sont les suivantes :
 - Promouvoir la relève scientifique, en particulier dans la recherche clinique ;
 - Soutenir une qualité de recherche élevée en bio-médecine et en recherche clinique
 - Transférer les résultats de la recherche fondamentale et de la recherche clinique dans la pratique en tenant particulièrement compte des besoins des prestataires de base ;
 - Discerner les nouveaux problèmes d'éthique découlant de la recherche de pointe biomédicale et du développement des nouvelles technologies, et élaborer des directives d'éthique ainsi que des recommandations ;
 - Réfléchir à l'avenir de la médecine.
3. **CNE / NEK** : Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine



II. ASSOCIATIONS



A. EXIT A.D.M.D. (ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ)

L'Association EXIT A.D.M.D (Association pour le droit de mourir dans la dignité) est apparue pour la première fois en Angleterre en 1935 avant que d'autres pays ne suivent le même chemin. Ce n'est qu'en 1982 qu'elle naît en Suisse, grâce à une dizaine de personnes. Ses buts étaient de lutter contre l'acharnement thérapeutique, de supprimer les douleurs inutiles et de permettre à une personne de garder sa liberté en choisissant

une mort digne et humaine.

Actuellement, en Suisse, il existe EXIT Suisse romande qui compte 12'000 membres et EXIT Suisse alémanique qui recense 53'000 adhérents. Selon certaines statistiques, le nombre de membres est croissant (*voir figure 1*). Toute personne majeure, disposant de ses droits civils et domiciliée en Suisse peut en devenir membre.

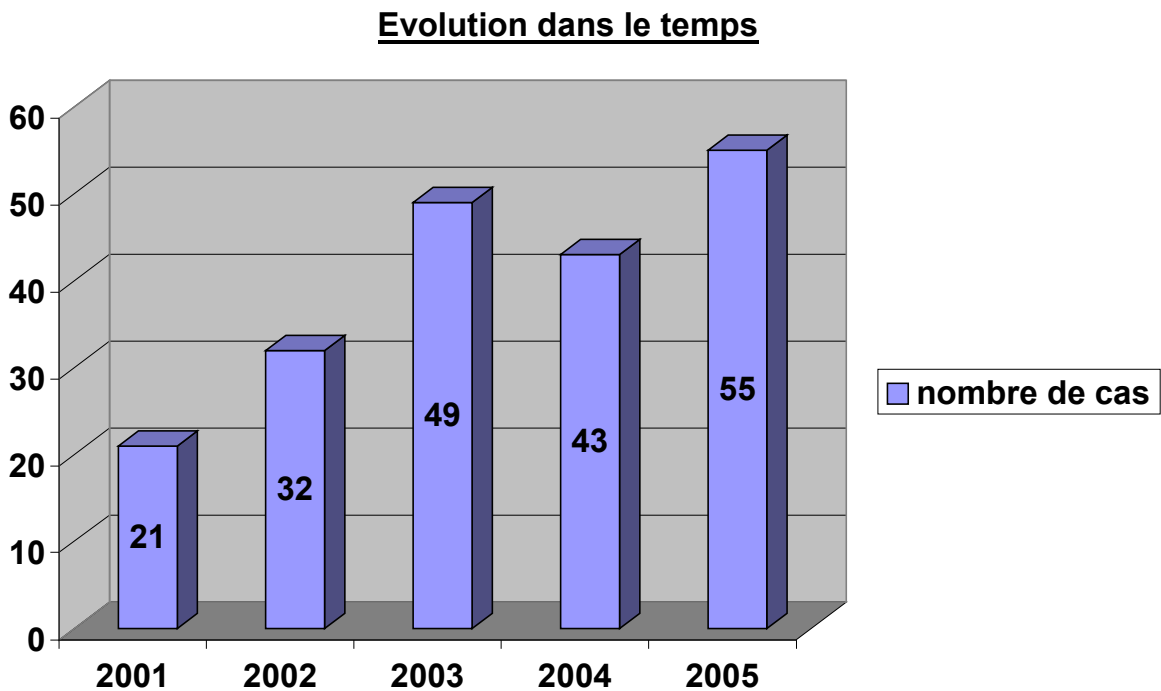


Figure 1. *Reproduction, avec l'aimable autorisation de la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale. Voir pages 135-139 pour précisions et autres graphiques concernant EXIT.*

Que signifie être membre? Le fait d'être membre n'engage en rien d'autre que de payer une cotisation de 35frs par année ou 30frs par année si la personne est à l'A.I (assurance invalidité) ou à l'A.V.S (assurance vieillesse et survivants), ce qui permet d'une part de soutenir cette association et d'autre part de valider, pour l'année en cours, une carte sur laquelle sont inscrites des directives anticipées. Ceci représente la première action d'EXIT parmi les cinq principales. EXIT étant une organisation bénévole, à quoi sert l'argent des cotisations? D'une part, il sert à payer la potion des membres qui souhaitent mourir. D'autre part, il est utilisé au niveau administratif : lors des pétitions, des lettres à envoyer à tous les médecins suisses, et autres actions de ce type. « Nous rentrons tout juste dans nos frais et nous nous demandons chaque année si l'argent reçu suffira à combler les dépenses. » (*Jérôme Sobel, président d'EXIT, JS plus loin dans le texte*).

Les principales actions d'EXIT :

1. Les directives anticipées :

Ces directives facilitent les processus de décision des médecins en cas d'accident ou de maladie grave. Voici leur contenu :

« 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.
- Je désigne comme « représentant thérapeutique » M(me)..... chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement. »

Au départ, ces directives anticipées ont été créées afin d'éviter tout acharnement thérapeutique. Cependant, EXIT n'a pas le monopôle de les délivrer, car toute personne capable de discernement peut écrire ses désirs sur un papier ou en parler à ses proches qui en cas de nécessité respecteront sa volonté en discutant avec les médecins. De plus, les soins palliatifs, la FMH et d'autres organisations proposent également des directives anticipées.

2. L'assistance au suicide :

EXIT pratique l'assistance au suicide, action qui l'a certainement rendu populaire. Cependant ces assistances représentent une soixantaine de cas par année sur les 60 000 décès qui ont lieu chaque année en Suisse. Cette assistance au suicide a des règles très strictes afin de limiter au maximum le risque de dérive. En effet pour qu'EXIT puisse venir en aide à une personne, un simple désir de mettre fin à ses jours en période de déprime n'est pas suffisant, il est indispensable de remplir les conditions suivantes :

- être capable de discernement, à savoir posséder un discours fluide, construit, comprendre les tenants et les aboutissants de sa demande et pouvoir l'argumenter. En Suisse, toute personne est considérée capable de discernement jusqu'à preuve du contraire. Ce sont les accompagnateurs d'EXIT qui jugent de cette capacité.
- rédiger une demande manuscrite ou notariée, si la personne n'est pas en mesure d'écrire elle-même
- faire une demande insistante et répétée dans le temps
- avoir une maladie organique incurable dont le pronostic est fatal (*voir Figure 2*)
- subir des souffrances physiques et/ou psychiques (douleur, fatigue, souffrance respiratoire, non alimentation, dépendance,...) intolérables. »

Types de pathologies dominantes

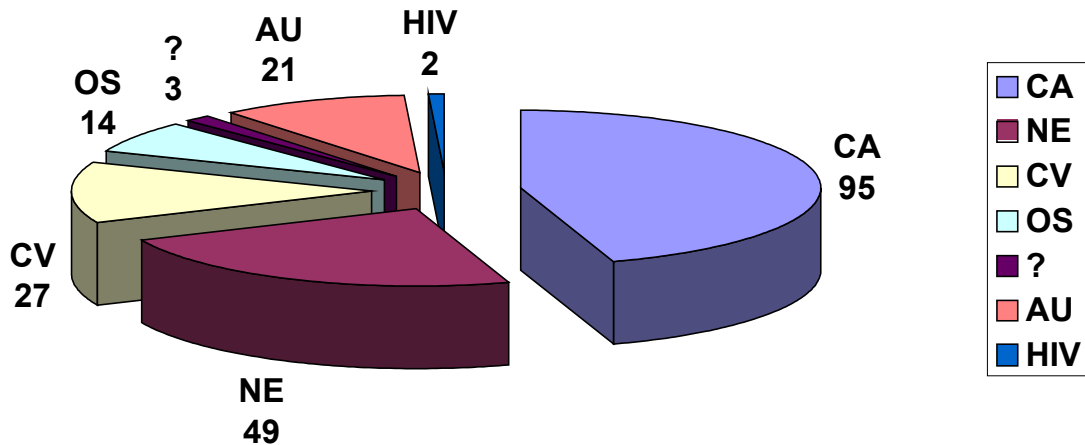


Figure 2. CA : cancers ; NE : maladies neurologiques ; CV : maladies cardio-vasculaires ; OS : maladies ostéo-articulaires ; ? : indéterminé ; AU : autres (4^{ème} âge, pathologies invalidantes, perte de dignité) ; HIV : virus de l'immunodéficience humaine. *Reproduction, avec l'aimable autorisation de la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale. Voir pages 135-139 pour précisions et autres graphiques concernant EXIT.*

EXIT n'accepte pas les personnes atteintes de maladies psychologiques car « il y a trop de subtilités dans ce domaine, pour moi qui ne suis pas psychiatre. Je connais mes limites et ne souhaite pas les dépasser. Cependant, si des psychiatres souhaitaient nous rejoindre en tant qu'accompagnateurs, je serais heureux de les laisser prendre en charge et assumer eux-mêmes l'assistance au suicide dans ce domaine. » (JS).

Lorsque tous ces critères sont cochés, que le dossier médical a été soigneusement examiné pour vérifier le caractère incurable et le pronostic fatal de la maladie ainsi que l'exploration des autres alternatives, un accompagnateur rend visite au patient afin de s'assurer qu'aucune pression extérieure n'est exercée sur lui, que les raisons de sa demande et que sa décision sont bien claires.

Les patients qui nous contactent ont tous comme « caractéristique commune [...] leur force de caractère ; ce sont toujours des gens décidés, qu'on ne fait pas changer d'avis facilement ; ils savent ce qu'ils veulent et le disent haut et fort. On sent en eux une personnalité affirmée, puissante, forgée par l'existence. » (JS). Un guide d'auto-délivrance est également distribué, mais uniquement aux personnes qui souhaitent mourir. Il contient les mauvaises raisons de se suicider (trop grande charge pour la

famille,...), la façon de se suicider (ingrédients de la potion) ainsi que toutes les adresses utiles d'associations qui pourraient lui permettre de vivre mieux sans avoir besoin d'EXIT (ligue contre le cancer par exemple). EXIT s'assure également que l'entourage est d'accord avec le choix du patient, sans pour autant l'en encourager. Si il y a des distorsions d'opinions, EXIT n'intervient pas : « Nous ne sommes pas là pour déchirer les familles. La dernière période est quelque peu magique, car il n'y a pas d'échange de banalité ni le temps d'être dans le mensonge. Elle permet parfois de recréer un noyau familial compact, dépassant certaines querelles. De plus elle permet aux proches d'entamer le processus de deuil, par le fait qu'il y a une meilleure dynamique au sein de la famille, qui a pu dire au revoir à la personne.» (JS).

Après avoir rédigé une lettre manuscrite ou écrite par un notaire en cas d'impossibilité d'écrire, la personne est libre de déjà fixer une date ou pas. Jusqu'au jour attendu, l'accompagnateur garde toujours des contacts avec la personne mais n'exerce aucune pression. C'est toujours au patient de prendre contact en premier. Le patient est libre à n'importe quel moment d'arrêter le processus. Le jour venu, la demande est re-vérifiée et l'accompagnateur explique à nouveau que la personne est maître de son destin et que si elle refuse de boire, il n'y a pas de problème, mais que une fois la solution absorbée EXIT ne pourra plus rien faire pour elle. La solution est composée de 11grammes de pentobarbital mélangés à un peu d'alcool. Si la personne n'est pas en mesure de boire, elle peut avaler avec une paille ou encore ouvrir le robinet d'une perfusion, le but étant d'une part que la personne effectue elle-même le geste, ce qui lui permet de garder un contrôle total et si elle le souhaite stopper le processus avant qu'il ne soit trop tard, et d'autre part de permettre à EXIT d'être dans le cadre légal en ne procédant pas à une euthanasie active directe. Pour le Pasteur Schmid, « la personne meurt ainsi en ayant effectué un dernier choix, sans y être contrainte ». Une fois la solution dans le corps, la personne s'endort et décède. L'entourage de la personne est présent durant tout le processus.

Suite au décès, la police se rend sur les lieux en civil afin de ne pas brusquer l'entourage. Selon si l'assistance au suicide a été effectuée à Genève ou dans le canton de Vaud, la procédure est différente. Dans le canton de Vaud, le corps est examiné à l'institut de médecine légale avant d'être rendu à la famille. A Genève, le médecin légiste effectue un examen externe approfondi directement sur les lieux, et le corps est immédiatement rendu à la famille.

Après le décès, sauf en cas de demande, EXIT ne suit pas la famille, « au même titre que n'importe quel médecin ». Une étude comparant les processus de deuil hors du et dans le contexte d'EXIT a été réalisée et a révélé que le deuil se fait plus facilement suite à un suicide assisté que suite à une mort naturelle ou à un suicide « pur » car la mort du proche a pu être préparée.

Ces assistances sont très dures émotionnellement pour les

accompagnateurs qui ont systématiquement besoin d'un temps de répit avant de pouvoir se consacrer à une autre personne. « [Bien que nous fassions] aux autres le bien que nous aimerions qu'on nous fasse, nous vivons chaque délivrance comme un moment éprouvant et épuisant, émotionnellement intense. Nous devons prêter une attention particulière à notre équilibre : chacun dispose du temps de repos qui lui est nécessaire, et chacun est libre d'accepter ou de refuser la prise en charge une nouvelle demande. Nous sommes actuellement au nombre de 18, ce qui permet un roulement et de nous accorder le temps dont nous avons besoin. » Ne devient pas accompagnateur qui veut : lorsqu'une personne nous le demande, nous la rencontrons afin de cerner sa personnalité, comprendre ce qui la pousse dans cette démarche, quel a été son parcours de vie... Par la suite elle reçoit une formation au sein de l'équipe actuelle et avant de pratiquer seule une assistance au suicide, elle suit un accompagnateur expérimenté. Les accompagnateurs ne sont pas forcément médecins, ils viennent de tous les horizons. « Les personnes bénévoles ont en général eu un parcours très particulier qui les a conduit à réfléchir et à mûrir plus profondément au sujet de la mort. Dans nos cas, cela a abouti à une acceptation : nous sommes en paix avec la perspective de notre propre mort et nous pouvons en parler librement. En conséquence, nos discussions avec les membres d'EXIT sont facilitées, et nos réactions émotionnelles face à nos activités restent gérables. Tout le monde n'est pas apte à être accompagnateur, et nous sommes parfois considérés comme des extra-terrestres... » (JS).

Pour beaucoup de patients, le simple fait d'appartenir à EXIT les rassure, sachant qu'en cas de nécessité ils peuvent bénéficier d'une sorte de sortie de secours. En effet, la plupart des patients membres décèderont de mort naturelle.

3. Modification de l'article 114 du Code Pénal Suisse :

EXIT lutte également afin de modifier l'article 114 du Code Pénal Suisse (CPS) afin de légaliser, dans certains cas bien surveillés, une euthanasie active directe. « Je pense aux personnes possédant leur capacité de discernement mais ne disposant plus des moyens physiques qui leurs permettraient de boire une potion ou d'ouvrir le robinet d'une perfusion, à l'image du cas de Vincent Humbert en France. L'article 114 du code pénal exclu qu'une tierce personne prenne en charge le geste qui conduirait au décès, une injection dans ce cas, et ne tient aucunement compte de la volonté du patient lui-même. Un autre problème résulte de cet état de fait : des personnes anticipent leur auto-délivrance par crainte de ne plus pouvoir être aidées si par la suite leur état s'aggravait au point qu'elles seraient incapables d'accomplir le geste. Ainsi, dans ces types de cas, l'article 114 mériterait d'être modifié tout en gardant un contrôle extrêmement fin afin d'éviter un quelconque dérapage. » (JS).

4. Acceptation d'EXIT dans les centres de soins aigus :

Actuellement EXIT existe sous forme d'une association de personnes

bénévoles qui agissent au domicile du patient ou dans certains établissements médico-sociaux (EMS). Tous les établissements n'acceptent pas EXIT, ainsi pour ne pas refuser cette possibilité aux patients, ils les refusent au moment de l'entrée. En ce qui concerne les hôpitaux, EXIT est accepté uniquement au CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) depuis le 6 janvier 2006, seulement sous certaines conditions. En effet, pour qu'un patient hospitalisé puisse faire appel à EXIT, il faut respecter un organigramme très précis et s'assurer que l'hôpital est élu lieu de domicile ; s'il est difficile d'imaginer que des gens viennent dans un centre de soins aigus pour mourir, il n'est toutefois pas envisageable de ne pas laisser au patient le choix de vivre sa vie comme il l'entend. « Le CHUV est contre l'assistance au suicide, car il s'agit d'un centre de soins aigus, où le séjour n'est qu'une étape avant de regagner son domicile. De plus, les hôpitaux ont pour mission la conservation et le rétablissement de la santé et de la qualité de vie des patients, en fin de vie aussi. Leur mandat ne comprend pas de participer à la survenue de la mort. Cependant, si le cas est trop lourd et qu'il n'y a pas de possibilité de transfert à domicile ou en institution pour des raisons médicales ou médico-sociales, nous ne pouvons pas priver le patient de sa liberté de faire appel à un organisme d'aide au suicide. Ce serait le priver de son autonomie, par analogie avec ce qui pourrait se passer s'il vivait à domicile ou en institution. Ainsi, nous envisageons uniquement l'assistance au suicide dans le cas où l'hôpital représente le seul domicile du patient. » (Dr. Wasserfallen, direction médicale du CHUV).

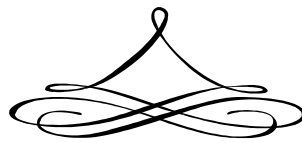
5. Changement des personnes effectuant l'assistance au suicide :

Le but ultime à moyen-long terme pour EXIT est que ce soient les médecins qui pratiquent l'assistance au suicide, que les médecins qui le souhaitent prennent leurs responsabilités et accompagnent leur patient jusqu'au bout. Pour ceci ils se réfèrent également au parcours de l'acceptation de l'interruption de grossesse, qui est actuellement effectuée par certains gynécologues. Cependant, il ne s'agit pas de forcer un médecin pour qui l'assistance au suicide est impensable. Dans cette optique là, le docteur Sobel pense qu'une formation sur la prise en charge d'un patient en fin de vie avec un chapitre sur l'assistance au suicide est nécessaire.

EXIT au niveau légal :

L'assistance au suicide telle qu'elle est effectuée par EXIT n'est pas punissable. En effet en regard des articles 114 et 115 du code pénal suisse, les accompagnateurs n'agissent pas pour un mobile égoïste (ce sont des bénévoles donc des personnes non rémunérées), n'incitent pas les patients dans cette voie, s'assurant que c'est vraiment bien leur décision. Selon le Docteur Wasserfallen : « Une chose que nous ne pouvons absolument pas reprocher à EXIT est la vérification de tous les critères du patient face à sa maladie, aux raisons qui l'ont poussé à faire

appel à eux». Pour le Professeur Bondolfi, du comité national d'éthique, « EXIT est encore plus sévère dans ses critères que les lois ».



B. DIGNITAS

1. L'association :

Dignitas est une association suisse allemande d'assistance au suicide. Son secrétaire général est M. Minelli, avocat de formation. Dignitas accepte également des personnes ayant leur domicile à l'étranger, contrairement à Exit. Le siège se trouve à Forch dans le canton de Zürich, où l'association loue deux appartements dans lesquels sont effectués les accompagnements. Dignitas a une structure très légère, avec seulement six accompagnateurs qui effectuent environ 140 assistances par année. Les accompagnateurs sont dédommagés à hauteur de 500.—CHF par assistance au suicide. L'association compte 6'000 membres actuellement. La cotisation annuelle est de 50.—CHF au minimum. L'offre principale de Dignitas est de garder et de faire respecter le cas échéant les directives anticipées de leurs membres.

2. Historique :

Dignitas a été fondée le 17 mai 1998, suite à divers conflits qui s'étaient produits entre différents groupes d'intérêt au sein d'Exit Suisse allemande. M. Minelli, qui a longtemps servi de conseiller judiciaire pour des membres du directoire d'Exit, voulait créer une association qui ne puisse pas être déchirée par des conflits internes.

3. Organisation hiérarchique :

L'assemblée générale, composée uniquement de deux membres (M. Minelli et un autre qui change de temps à autre), est l'organe suprême de l'association. Elle élit le secrétaire général, M. Minelli en l'occurrence, qui dirige l'association. Un ou plusieurs curateurs peuvent être désignés par le secrétaire général afin de le conseiller sur des questions éthiques, philosophiques et pharmacologiques. Actuellement, Dignitas ne comporte pas de curateur. Les personnes qui souhaitent profiter de l'offre de Dignitas ont le statut de membres destinataires, sans droit de vote.

4. Objectifs :

La devise de Dignitas est « vivre dans la dignité, mourir dans la dignité ». L'association souhaite protéger ses membres de l'acharnement thérapeutique grâce aux directives anticipées et leur permettre ainsi de terminer dignement leur vie. Si un membre souhaite mettre fin à ses jours, Dignitas offre également cette possibilité en tant que dernière issue. Pour Dignitas, défendre la dignité et les droits de l'homme de ses membres est au centre des préoccupations.

5. Les directives anticipées :

Selon Dignitas, le meilleur moyen de se protéger contre l'acharnement thérapeutique et une médecine inhumaine de machines est de se doter de directives anticipées rédigées par un spécialiste et de s'assurer que ces directives soient respectées en adhérant à une organisation telle que Dignitas. L'association met à disposition de ses membres un formulaire de directives anticipées qu'il suffit de compléter par oui ou par non, selon que l'on souhaite que la directive spécifique soit applicable à nous ou non. En cas de litige, Dignitas soutiendra directement ses membres par le biais d'un avocat afin de faire respecter les directives anticipées contre toute résistance, qu'elle vienne des médecins, des assurances ou d'ailleurs.

6. L'accompagnement en fin de vie :

Sur demande du membre, un ou plusieurs collaborateurs de Dignitas l'accompagneront pendant ses derniers jours. Grâce aux discussions avec le membre et, s'il le désire, avec des proches, les collaborateurs s'efforceront de faciliter cette phase terminale difficile.

7. L'assistance au suicide :

Celui qui souffre d'une maladie dont l'issue est forcément létale, ou celui qui est atteint d'un handicap insupportable et qui souhaite donc mettre fin à sa vie et à sa souffrance, peut, en tant que membre de Dignitas, demander à l'association de le soutenir pendant le suicide. Pour chaque demande de préparation d'un suicide assisté, une cotisation extraordinaire de 1000.- CHF est réclamée. Pour chaque suicide effectué, une deuxième cotisation extraordinaire de 1000.- CHF est perçue.

8. La procédure d'assistance au suicide chez Dignitas :

Comme beaucoup de membres de Dignitas sont à l'étranger, les premières discussions et échanges au sujet d'une demande de suicide se font par téléphone et par courrier. L'association s'assure que la demande est sérieuse et répétée avant de proposer au membre qui veut en finir avec sa vie de faire le voyage en Suisse, ce qui n'est souvent pas très facile au vu de l'état dans lequel se trouvent la plupart des patients en phase terminale. Le membre est alors reçu par le secrétaire général qui discute avec lui et s'assure que le suicide est vraiment l'issue désirée par

le patient. Si c'est effectivement le cas, le candidat est emmené chez un médecin qui travaille avec Dignitas, mais externe à l'association, qui évalue le dossier médical et prescrit alors la potion létale de pentobarbital. Dignitas encourage le médecin à présenter encore une fois toutes les alternatives au patient avant de faire l'ordonnance.

Après cette consultation médicale, le candidat est emmené dans l'un des appartements loués à Zürich, où il est reçu par les accompagnateurs qui lui préparent la potion et qui restent avec lui jusqu'à son décès. Une fois que le patient est mort, l'accompagnateur appelle le 117 en disant qu'il y a eu un suicide chez DIGNITAS. Arrivent au moins un procureur, un médecin légiste, un officier de police et un détective de police. Ils effectuent une inspection légale à savoir s'il y a eu un acte de violence ce qui finit toujours par la constatation qu'il n'y en a pas et qu'il s'agit d'un suicide ; ensuite est ordonné le transfert du défunt en médecine légale jusqu'au moment où le procureur décide qu'il n'y a pas d'obstacles aux obsèques.

9. Objectifs politiques :

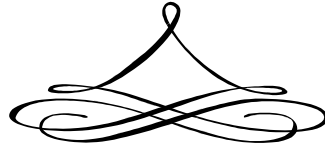
Dignitas est satisfait du statu quo du code pénal en ce qui concerne l'assistance au suicide et l'euthanasie. L'association ne soutient pas les tentatives de législation de l'euthanasie active, puisque, selon elle, cela conduirait à une forte augmentation de ce genre de demandes. En effet, si le patient doit faire lui-même le dernier geste, il est fortement responsabilisé face à sa décision de mourir et ne la prendra pas à la légère. Il est beaucoup trop facile de demander à une tierce personne d'accomplir le geste pour soi.

Par contre, l'association souhaiterait obtenir une modification des lois régissant l'accès au pentobarbital, afin que des organisations telles qu'Exit ou Dignitas puissent se le procurer sans ordonnance médicale. Selon le secrétaire général, le médecin devrait se limiter à éclairer le patient quant aux alternatives qui s'offrent encore à lui, plutôt que d'être responsable d'écrire l'ordonnance pour l'assistance au suicide. Il conviendrait évidemment de mettre en place des garde-fous afin de prévenir tout abus.

10. La problématique du tourisme de la mort :

Puisque beaucoup des membres de Dignitas sont des ressortissants étrangers, certains opposants à la pratique de l'assistance au suicide ont commencé à parler de « tourisme de la mort ». S'il est vrai que certaines personnes, notamment le procureur général de Zürich, sont opposées à cette pratique, il n'y a pas de dispositions légales pouvant empêcher Dignitas d'effectuer son travail. Pour M. Minelli, il est bizarre que l'on en fasse une aussi grande affaire, alors que d'autres « tourisms » sont beaucoup plus fréquents et acceptés de manière générale, tels le tourisme de l'interruption volontaire de grossesse ou le tourisme bancaire. Il faut constater aussi que, nonobstant l'illégalité de l'assistance au suicide dans les pays d'origine de la plupart des membres de Dignitas, il n'y a pas

encore eu de plaintes officielles des ces pays auprès des autorités suisses. Ainsi, tant que cela restera légal, Dignitas continuera à aider ses membres étrangers.



C. PERSPECTIVES DES ASSOCIATIONS D'ASSISTANCE AU SUICIDE EN SUISSE

Les deux principales associations d'assistance au suicide, Exit et Dignitas, diffèrent en ce qui concerne leur structure et leurs dirigeants et ainsi les deux ont une vision du futur divergente.

Pour le Dr. Sobel, président d'Exit Suisse romande, l'idéal serait de rendre superflues les associations d'aide au suicide et de transférer la tâche aux médecins traitants des patients qui souhaitent mettre fin à leurs jours. Cela aurait l'avantage que ce dernier acte soit accompli par une personne de confiance que le patient connaît de longue date. Dans cette vision, le médecin accompagnerait le malade dans sa mort, tout comme il l'avait accompagné pendant sa vie. La réalisation de cet objectif nécessiterait cependant un changement de mentalité important au sein du corps médical. En effet, peu de médecins sont à l'aise avec l'idée d'entamer des démarches qui permettront au patient de se tuer, alors que la préservation de la santé et de la vie sont considérés comme les buts inhérents à toute pratique médicale. Les opposants diront que le médecin est là pour soigner, pas pour aider à tuer. On peut également se demander si on peut raisonnablement exiger d'un médecin un acte qu'il considère comme problématique d'un point de vue éthique, et beaucoup de médecins ont cet avis au sujet de l'assistance au suicide. De même, l'Académie Suisse des Sciences Médicales n'est pas prête à élever l'assistance au suicide au rang d'acte médical prochainement. Le Dr. Sobel devra donc faire beaucoup de travail de persuasion s'il veut un jour voir sa vision devenir réalité.

M. Minelli, de son côté, ne pense pas que l'assistance au suicide devrait devenir l'apanage exclusif des médecins traitants. Selon lui, il est même préférable de ne pas imposer ce choix délicat aux médecins, qui, après tout, ont été formés pour soigner et pas pour donner la mort. Il voit le rôle des médecins dans la recherche de toutes les alternatives possibles

au suicide. Ils devraient explorer tout ce que l'on peut encore faire pour aider le souffrant, et si on ne peut plus rien pour lui ou si le patient ne souhaite plus recevoir de traitement, une tierce personne instruite dans la pratique de l'assistance au suicide devrait se charger d'accomplir ce dernier service pour le souffrant. L'objectif de Dignitas est de faire modifier la loi sur les stupéfiants de telle manière à ce qu'il devienne possible aux associations d'aide au suicide d'accéder au pentobarbital sans ordonnance, en mettant bien sûr en place toute une série de garde-fous pour éviter les abus éventuels.

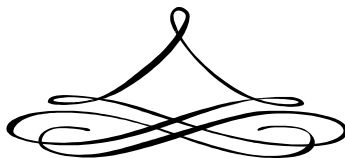
D'un point de vue législatif, les choses ne sont pas prêtes de changer. Le conseil fédéral a refusé d'entamer un processus de révision des lois en vigueur et cette attitude ne changera probablement pas à court terme. Les associations d'assistance au suicide continueront donc d'agir dans le cadre légal actuel. Une modification de l'article 114 du code pénal pour autoriser l'euthanasie active n'est pas à l'ordre du jour et les patients se trouvant dans une situation désespérée devront continuer à compter sur l'assistance au suicide comme seule issue de secours possible. D'après les sondages que nous avons effectués auprès des étudiants en médecine de l'université de Genève, une majorité de 93% est favorable à l'assistance au suicide. Le changement de mentalité désiré par le Dr. Sobel pourrait donc être atteint. Mais c'est une toute autre question de savoir si ceux qui acceptent fondamentalement une pratique seront enclins et capables de la mettre en œuvre eux-mêmes un jour.

Il est probable que des associations telles qu'Exit et Dignitas garderont une place importante dans ce domaine pour beaucoup d'années à venir. En effet, la Suisse connaît actuellement une véritable explosion du nombre d'associations d'assistance au suicide. Alors qu'Exit existe depuis longtemps (la première assistance au suicide remonte aux années 1980), Dignitas a été fondée en 1998. Depuis, pas moins de quatre autres associations ont vu le jour en Suisse et rien ne semble indiquer une inversion de cette tendance.

Tandis que la grande majorité des pays de ce monde ont une législation très restrictive face à l'assistance au suicide, la Suisse est comme une petite île de liberté à ce sujet. Alors qu'Exit réserve ses services aux personnes domiciliées en Suisse, d'autres associations, comme Dignitas, offrent leurs services aussi aux étrangers. De plus en plus de citoyens d'autres pays choisissent d'adhérer à l'une de ces associations afin d'avoir la certitude qu'ils pourront avoir accès à cette issue de secours qu'est un suicide assisté s'ils devaient en avoir besoin. Même s'il existe une certaine résistance auprès de certains fonctionnaires et politiciens, la Suisse n'est pas prête à adopter une législation pour interdire ce genre de "tourisme de la mort", en tout cas pas au niveau fédéral et il est peu probable que l'ensemble des 26 cantons interdisent ce genre de pratique.

Quelle que soit l'évolution dans le domaine de l'assistance au suicide, en tant que membres du corps médical, il nous faudra observer ce que le

futur nous apportera et surtout nous familiariser avec ce sujet délicat et controversé. Le débat n'est certainement pas encore clos, et tant qu'il n'y aura pas de volonté politique pour réguler cette pratique, les avis et les interprétations resteront hétéroclites.



III. POINTS DE VUE



A. HISTORIQUE

Il nous semble important de regarder quelle fut l'évolution de la perception de la mort et de l'euthanasie à travers les âges, ceci afin de comprendre comment est apparu le principe d'assistance au suicide.

De tout temps, l'Homme a cherché à vivre plus longtemps, à combattre cette fin contre laquelle nous ne pouvons rien faire. Pour rester jeunes, les dieux grecs buvaient du nectar d'Ambrosie. Dans l'Europe médiévale, quiconque se baignait dans la fontaine de Jouvence retrouvait la vigueur de ses 33 ans. Actuellement, l'homme cherche à vivre à la fois mieux, plus heureux et au meilleur de sa forme. Il accepte de vieillir mais cherche à éviter les désagréments de la vieillesse. Comme disait Voltaire : « Mourir, certes, il le faut, mais mourir en détail, non ! ». Les progrès de la science nous incitent à repousser toujours plus loin les limites de nos performances et de notre bien-être, comme nous le montrent par exemple le succès de certains nouveaux médicaments (Viagra, anxiolytiques, antidépresseurs, hormones post-ménopausiques, DHEA...), les liposuccions ou encore les progrès technologiques en réanimation cardiaque, greffes, traitements de certains cancers... Dans une société qui mise de plus en plus sur le paraître et la performance, la perception de se voir diminué par la maladie n'est pas facile. Un poids important pèse sur le patient qui souffre physiquement et psychologiquement, ainsi que parfois sur son entourage. C'est ainsi qu'un nombre croissant de personnes souhaitent ne plus être passives face au vieillissement et à la maladie, et cherchent à disposer d'un minimum de contrôle sur leur avenir.

1. Perceptions de la mort par l'entourage :

Au fil du temps, nous distinguons quatre principales visions de la mort. Nous discuterons brièvement des trois premières avant de nous centrer sur la période plus actuelle durant laquelle les médecins font, d'une part, plus attention au désir du patient et, d'autre part, développent de nouveaux soins afin d'améliorer au maximum le confort des patients hospitalisés en soins palliatifs. C'est également durant cette période que l'assistance au suicide devient de plus en plus connue, donnant naissance à de profonds débats.

- a. Tout d'abord, depuis l'apparition de l'homme et jusqu'au 12^{ème} siècle, la mort est une chose naturelle et familière. Elle est acceptée et n'est pas nécessairement associée à un sentiment de peur. Elle n'apparaît pas comme une fin en soi, mais comme une étape qui mène vers autre chose. Durant cette période, **la mort** peut être dite **apprivoisée**.
- b. Entre le 12^{ème} et le 18^{ème} siècle, la mort envahit la dimension du souvenir : les gens parlent du défunt comme s'il était encore présent. Une explication possible serait que comme nous projetons une partie de nous chez les autres, lorsque quelqu'un meurt, cette même partie meurt également,

créant ainsi le besoin de maintenir cette part de nous en évoquant la personne décédée. La mort se singularise alors, mais est toujours acceptée. Cette conception de la mort est donc associée à **la mort de « soi »**.

- c. Depuis la fin du 18ème siècle jusqu'au 19ème siècle, la mort se pare de drame et de romantisme. Les funérailles, spectaculaires, mettent en exergue la rupture ; inadmissible séparation dont la mort est le coupable attitré. On l'accepte plus difficilement, les conceptions changent, mais on la vit encore pleinement et on ne cherche pas à dissimuler sa tristesse lorsque quelqu'un vient à mourir. C'est l'époque de **la mort de « l'autre » ou du « soi »**.
 - d. De nos jours, la mort s'éloigne de nous, elle se cache, ose parfois chuchoter mais ne crie jamais assez fort pour que les voisins l'entendent. Quelles sont les raisons de cette évolution, menant à l'ère de **la mort « taboue »** ?
- Comme énoncé plus haut, les progrès technologiques permettent, dans une société qui se veut jeune et dynamique, de repousser la mort et de cacher les imperfections dues à l'âge ou à la maladie.
 - Intervient aussi le lieu du décès, qui a changé. Si à une certaine époque les patients mouraient à la maison, actuellement le principal lieu de décès est l'hôpital ou les maisons spécialisées. Ceci implique un changement des rapports des familles avec le patient en fin de vie et donc vis-à-vis de la mort. En effet, dans la première situation, la famille est directement et quotidiennement confrontée à la réalité : c'est elle qui prend en charge une partie des soins du patient et en conséquence se prépare automatiquement à affronter la mort qui approche. Se rendre à l'hôpital représente un trajet, un temps et un investissement émotionnel destinés à rendre visite à une personne souffrante dont on n'a pas forcément conscience qu'elle ait pu se dégrader ; en résumé, rien de particulièrement réjouissant. De plus la famille est désinvestie de son rôle participatif aux soins, confiant cette lourde tâche aux médecins, infirmiers, aides-soignants... Dans ces conditions, on peut entrevoir une partie du processus qui a mené à l'écartement de la mort de notre société.
 - Enfin, face à une personne qui vient de décéder, nous pleurons souvent en cachette, laissant paraître notre désarroi le moins possible et rendant le rituel de deuil pour le moins discret. Dans certaines situations, l'absentéisme professionnel est même refusé. Si en théorie on admet que quelqu'un puisse mourir, on agit en général comme s'il était immortel, ce quelqu'un pouvant aussi bien être nous-mêmes... Nous savons que la mort existe mais en avons-nous vraiment conscience? Comme le souligne le Docteur Magnin, pour certains, «la mort est inéluctable mais inconcevable».

2. Perception de la mort par le mourant :

Face à la mort, le mourant a très souvent un sentiment d'impuissance. La plupart du temps, s'il a du mal à s'avouer que la fin est proche, il la sent arriver malgré tout. Il cherche alors à résoudre certains conflits existants, à parler en termes de vérités et non plus de banalités. Comme l'a souligné un étudiant : « nous naissons nus, et mourrons nus après avoir tenté de nous débarrasser du superficiel qui nous entoure en permanence ». Souvent, on entend dire que l'on ne veut pas se voir ni se sentir mourir. Il faut que le moment de la mort soit le plus court et le moins douloureux possible, contrairement à autrefois, où l'on avait besoin de temps pour vivre le processus de la mort afin de pouvoir s'y préparer. Face à ces situations de fin de vie, la médecine peut rassurer et sécuriser. Dans une majorité de cas, le patient sera accompagné par les soins palliatifs. Une petite minorité se tourne cependant vers l'assistance au suicide, minorité qui interpelle énormément ; on se demande notamment si l'on pourra un jour faire disparaître ce petit nombre de personnes en répondant autrement à leurs besoins.

3. L'euthanasie :

En parallèle de l'évolution expliquée ci-dessus s'est développé le domaine de l'euthanasie.

D'un point de vue étymologique, le mot euthanasie signifie « bonne mort ». Cette définition a perduré pendant plusieurs siècles, mettant en avant la qualité des derniers moments de la vie.

Les médecins se sont pliés et se plient encore actuellement à un extrait du Serment d'Hippocrate : « Je ne remettrai de poison à personne si on m'en demande, ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ». Cependant, selon Francis Bacon , « [...] l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considérée comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie [...] Mais de notre temps les médecins semblent se faire une loi d'abandonner les malades dès qu'ils sont à l'extrémité ; au lieu qu'à mon sentiment, s'ils étaient jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, ils n'épargnaient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. Or cette recherche, nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguons de cette autre euthanasie qui a pour objet la préparation de l'âme, et nous la classons parmi nos recommandations. » *Forme définitive (Instauratio Magna, 1623) reprenant un texte datant de 1605 de Francis Bacon.*

Au fil du temps, ce terme a été modifié, menant malheureusement à certaines dérives et actuellement à une perception de ce geste qui peut être perçu comme à l'opposé de son sens premier...

a) l'euthanasie utilitariste :

En 46-125 après J.-C., les nouveau-nés les plus faibles ou mal-formés étaient jetés dans un précipice, tandis que les autres recevaient un lopin de terre. En 60 après J.-C., les personnes âgées buvaient de la ciguë afin qu'il y ait suffisamment de nourriture pour tout le monde. La ciguë est une plante de la famille des Ombellifères dont certaines variétés vénéneuses sont utilisées en pharmacie pour ses propriétés analgésiques. La ciguë était également distribuée sur demande à quiconque avait expliqué de bonnes raisons de se donner la mort.

Pour Thomas Moore (1478-1535), si la maladie est incurable et s'accompagne de souffrances incessantes et atroces, les prêtres et les magistrats invitent le malade, devenu une charge pour lui-même et pour les autres, à accepter la mort et à se débarrasser lui-même de la vie ou à inviter toute personne à l'en délivrer. Toutefois personne ne sera tué s'il ne le désire pas, et dans ce cas le malade continuera d'être soigné. Malgré ceci, Thomas Moore était fortement opposé au suicide. Les Utopiens utilisaient donc ce système de pensée rationnel pour construire un monde utilitaire afin d'être heureux.

Selon John Stuart Mill (1806-1873), l'utilitarisme désigne la doctrine qui « reconnaît l'utilité comme règle, sans vouloir désigner par-là telle ou telle façon d'appliquer cette règle ». L'utilitarisme soutient que la « seule chose désirable comme fin est le bonheur, c'est-à-dire le plaisir et l'absence de douleur ». Ainsi dans les cas où ces conditions ne sont pas remplies, la vie devient inutile et le décès doit avoir lieu. Cette conception était déjà présente depuis des siècles. Dans certaines peuplades esquimaudes, les personnes incapables de courir après les animaux reçoivent une aide au suicide ou sont directement tuées sur demande. L'euthanasie est ainsi décrite comme une institution.

A la fin du XIX^{ème} siècle, le mot euthanasie prend un sens nouveau, celui de procurer une mort douce en mettant délibérément fin à la vie du malade. C'est cette idée qui est actuellement présente dans la mentalité des gens, connotant une relation de causalité et de responsabilité entre l'attitude des soignants et la mort du malade. Ainsi, la découverte de nouveaux analgésiques, très utilisés malgré le fait qu'ils présentent dans certains cas des risques mortels pour le malade, pousse les médecins à parler d'euthanasie à propos de l'emploi prolongé de ces substances pour adoucir la fin de vie. Dans certains cas, cet acte peut être associé à l'idée de « mort provoquée », suscitant un sentiment de culpabilité de la part des médecins utilisant ces substances. La même problématique s'applique aux médecins qui s'abstiennent d'employer des techniques de prolongation de vie lorsque celles-ci sont inappropriées à la situation du

patient. Pour ces raisons, des précisions ont dû être apportées : on parle désormais d'euthanasies passive et active, cette dernière se subdivisant encore en active directe et indirecte (pour définitions, voir l'introduction). Ces nuances, parfois subtiles, ne sont pas encore intégrées dans la majorité des esprits : l'image la plus spontanée évoquée par le mot euthanasie est celle du meurtre résultant d'une injection, description qui ne s'applique qu'au cas de l'euthanasie active directe. Ces confusions représentent une partie de la complexité des débats qui ont lieu aujourd'hui.

b) l'euthanasie eugéniste :

En parallèle, beaucoup d'individus confondent les termes « euthanasie » et « eugénisme ». En effet, on parle souvent d'euthanasie en relatant les actes criminels envers les gens que les nazis estimaient comme des personnes physiquement indignes de vivre, mais il s'agit dans ce cas d'eugénisme. C'est ainsi que l'histoire a également connu l'euthanasie eugéniste. Le terme eugénisme signifie « bien naître » et s'est traduit dans la pratique par une lutte contre les facteurs de dégénérescence. En 1913, Charles Richet, Prix Nobel de médecine et de physiologie, écrit qu'il « ne voit aucune nécessité sociale à conserver [les] enfants anormaux. »

Hitler reprend ce système de pensée et considère que toute vie improductive est considérée comme une vie sans valeur. Aussi en 1939 crée-t-il l'« Aktion T4 » pour donner grâce aux malades mentaux. La sélection des malades s'effectue selon un questionnaire envoyé aux directeurs d'hôpitaux et d'asiles traitants qui jugent de la capacité de travail de leurs patients. Dans les années d'après-guerre, la révélation des crimes commis au nom d'une euthanasie d'Etat et d'un eugénisme d'Etat a eu tendance à compromettre toute forme d'euthanasie humanitaire.

c) l'euthanasie compassionnelle :

Enfin, la dernière forme est celle d'une euthanasie compassionnelle, associée à l'assistance au suicide. En 1935 est créé en Angleterre la *Voluntary Euthanasia Association* qui prendra plus tard le nom d'EXIT. En 1938 aux Etats-Unis, la *Society for the Right to Die* deviendra l'*Euthanasia Society of America* en 1975. Actuellement, la *World Federation of Right-to-Die Societies*, qui regroupe toutes les associations existantes en la matière, compte environ 500'000 membres dont 60'000 en Suisse et 25'000 en France (chiffres de l'année 2001). En 1974, un manifeste est publié dans le Figaro et signé par 40 universitaires, médecins, et pasteurs, dont trois Prix Nobel (George Thomson, Linus Pauling et Jacques Monod). Ce manifeste plaide pour une acceptation de l'euthanasie compassionnelle (un bref extrait est cité ci-dessous).

4. Causes et conséquences...

Les progrès scientifiques ont donné l'espoir aux gens de repousser la mort le plus loin possible et peut-être même de l'empêcher. Cette attitude poussa un certain nombre de personnes à l'autre extrême : l'acharnement thérapeutique, qui fut parfois utilisé alors que le patient souffrait et ne souhaitait ne plus vivre. C'est en réaction à ces pratiques qu'actuellement certaines personnes croient en la valeur et en la dignité de l'individu, revendiquant le droit du patient d'être traité avec respect ainsi que sa liberté de se suicider s'il est atteint d'une maladie incurable. « Si elle est voulue par le malade, la pratique de cette euthanasie humanitaire dans un souci de justice et de bonté améliorera la condition humaine. » [Extrait du manifeste paru dans le figaro en 1974]. Malgré le fait que plusieurs médecins aient signé ce manifeste, aujourd'hui bon nombre d'entre eux perçoivent ces pratiques comme incompatibles avec les rôles du médecin.

En 1979 est publié un article de Michel Lee Landa affirmant la nécessité de reconnaître aux grands vieillards, aux grands malades et aux grands infirmes le droit de mourir volontairement. En effet, vers les années 1980, le SIDA change le regard des médecins sur l'euthanasie. Si les progrès médicaux augmentaient la durée de vie des malades, ceux-ci demeureraient en revanche plus longtemps dans un état de maladie chronique et d'affaiblissement général. Ainsi voyait-on de nombreuses personnes mourir après une agonie insoutenable. Dans ces conditions, l'euthanasie pouvait être comprise comme une solution pour répondre à ce trop plein de souffrances. C'est ainsi que fut créée en 1980 l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), revendiquée comme « un mouvement d'opinion dont le but est de faire évoluer les idées, les comportements, les réglementations et éventuellement les lois, pour que les êtres humains puissent mourir dans les conditions qu'ils jugent les meilleures pour eux-mêmes. » C'est en 1982 que fut fondée EXIT-ADMD, la première association suisse d'assistance au suicide. Cette dernière prend en considération les requêtes du patient quant à sa fin de vie, lui permettant sous certaines conditions de mettre fin à ses souffrances, tant psychiques que physiques.

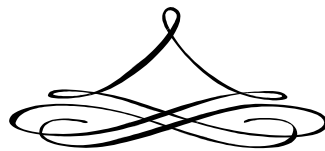
En 1990, le Dr Jack Kevorkian élabore une machine à se suicider (le Mercytron, « Mercy » désignant la pitié et « -tron » la technologie). La machine est composée de trois flacons à perfusion qui contiennent respectivement une solution pour dilater les veines, une autre pour anesthésier le patient et une dernière pour provoquer un arrêt cardiaque dans les 5 minutes suivant l'injection. Jack Kevorkian fut condamné pour avoir aidé un patient à se suicider alors qu'il ne comprenait pas un traître mot de ce que disait ce patient. Voici un exemple de risque de dérive qui reste très présent dans les esprits.

En parallèle de l'essor de ces associations d'aide au suicide, les soins palliatifs ont fait leur apparition. Ces soins cherchent à garder le sens premier du mot euthanasie en soulageant les souffrances, améliorant le confort de vie et accompagnant le patient dans la mort. Les médecins

partisans de ces soins considèrent donc maintenant que l'euthanasie est de loin la plus mauvaise solution. Avec l'euthanasie, au sens actuel du terme, on devance en quelque sorte la mort plutôt que de la laisser agir... Ainsi, la mort peut devenir un événement contrôlé, un objet de la technique. Si ces soins progressent énormément, quelles raisons poussent de plus en plus de gens à adhérer aux associations d'assistance au suicide ? Est-ce la perte de confiance en la médecine ? Est-ce pour se rassurer en cas de maladie ou de handicap si grave que la personne juge toutes les morts préférables à la vie ? Est-ce la sécurité que procure l'existence d'une sortie de secours ? La peur de perdre sa dignité ?

5. Perspectives :

Le médecin est aujourd'hui tiraillé entre son envie de faire du bien, ses convictions personnelles, la législation et le regard d'une population qui craint les dérives de l'euthanasie... Est-il bon que les actes d'euthanasie soient toujours passés sous silence ? Est-il possible de respecter les volontés d'un patient sans avoir à craindre des représailles ? Y a-t-il, au bout du compte, une solution qui permette de concilier tout ces aspects ? Nous le saurons peut-être en lisant l'historique d'un futur travail d'immersion. A l'heure actuelle, quoiqu'il en soit, beaucoup de gens se disent qu'il est illusoire de vouloir accorder tout le monde sur une telle question.



B. CONSIDÉRATIONS PHILOSOPHIQUES ET BIOÉTHIQUES

1. Les fondements de la bioéthique :

Il existe deux grands courants de pensée en bioéthique, le relativisme (aussi appelé subjectivisme) et l'objectivisme. Dans le premier, les principes éthiques ne sont pas vrais ou faux, mais une simple affaire de convention ou de choix. Dans le second, le bien est objectif et transcendant à l'homme, qui peut accéder à sa connaissance au moyen de la raison.

a) le relativisme :

Le relativisme se subdivise lui-même en divers courants, dont le non-cognitivism, le néo-utilitarisme et le néo-contractualisme. Les trois ont pour fondement le concept que le bien ne peut être véritablement connu par la raison, mais est construit par la volonté ou ressenti par les sentiments. Cela implique qu'il n'existe pas d'actes intrinsèquement mauvais.

Selon David Hume, l'un des philosophes ayant marqué la pensée non-cognitivist, c'est le sentiment et pas la raison qui doit déterminer la qualité d'un acte. Il devient ainsi impossible d'accéder à une vérité morale absolue.

Dans le néo-utilitarisme, l'utilité sociale est le critère prépondérant. Ce courant s'empresse à maximiser le plaisir tout en minimisant la peine. La morale se base sur l'analyse coûts-bénéfices au niveau de la société.

Pour ce qui est du néo-contractualisme, le bien est construit à partir d'une décision collective et peut varier avec l'opinion de la majorité.

Le concept de « qualité de vie » est la mesure de la valeur de la vie humaine dans les courants relativistes. Cette notion comporte le danger inhérent à considérer que certaines vies qui se trouveraient en dessous d'un certain seuil fixé plus ou moins arbitrairement n'auraient pas une « qualité » suffisante pour mériter d'être poursuivies. Ainsi, dans les années 20 du siècle dernier, les professeurs allemands Karl Binding et Alfred Hoche se posèrent la question suivante : « Existe-t-il des vies humaines qui aient perdu à tel point la qualité de bien juridique que leur prolongation n'ait plus, à la longue, aucune valeur ni pour les porteurs de cette vie ni pour la société ? » Leur réponse était très claire : « les hommes qui, par suite de maladie ou de blessure, sont irrémédiablement perdus et qui, en pleine connaissance de leur état, ayant le pressant désir d'être délivrés, ont fait connaître ce désir d'une façon quelconque [méritent de se faire euthanasier au nom de la compassion] ». Cela était également applicable aux personnes atteintes de maladies mentales incurables.

Par la suite, ces thèses auront été appliquées de manière radicale par les nazis en Allemagne. Sous Hitler, certaines vies furent qualifiées comme étant « sans valeur vitale » (lebensunwert) et leur élimination devint un objectif à atteindre, soit activement, soit par abstention thérapeutique. Pendant l' « Aktion T4 » aussi appelée « Aktion Gnadentod » (action mort par pitié), près de 100'000 handicapés et 75'000 personnes âgées furent tuées. C'est suite à ces abus que le thème de l'euthanasie est devenu un sujet tabou.

Ce raisonnement se fonde sur une logique conséquentialiste ; cela signifie que le seul critère de moralité régissant les actions de l'homme est

défini par la pesée des conséquences bénéfiques contre les conséquences néfastes qui résultent de ce comportement. Le plaisir est identifié au bien et la douleur au mal. Si une action permet de faire pencher l'équilibre vers le plaisir, elle est bonne, peu importe son objet. La fin justifie ainsi les moyens.

Selon ces théories, il vaut mieux mourir que de vivre avec une maladie incurable et handicapante. Pour le relativisme, le respect de la vie humaine n'est pas incondtionnel. Une vie n'a de valeur que si la personne est capable de ressentir du plaisir et de la peine pour les utilitaristes, ou de prendre des décisions pour les non-cognitvistes ou encore d'intervenir dans la concertation du contrat social pour les contractualistes. Pour qu'une vie soit respectée, il faut donc qu'elle possède une certaine « qualité ».

b) l'objectivisme :

Pour les objectivistes, le bien n'est pas construit mais reconnu. Les actions ont une valeur intrinsèque, qui peut être bonne ou mauvaise. L'esprit humain a la capacité de distinguer le bien du mal, qui ne dépend pas d'un choix arbitraire de l'homme mais de l'essence de l'acte. La moralité d'une action dépend de deux choses : son objet, et l'intention qu'avait le sujet en l'effectuant. Ainsi une action ayant un but noble, mais nécessitant des méthodes immorales pour être accomplie ne peut pas être considérée comme bonne. Cela correspond à la célèbre formule que « la fin ne justifie pas les moyens ». En ce qui concerne la problématique de l'euthanasie ou du suicide assisté, l'attitude objectiviste est la suivante : le but très noble de vouloir épargner des souffrances au malade ne peut pas justifier l'action intrinsèquement mauvaise de lui ôter sa vie.

Dans l'objectivisme, chaque être humain est pourvu d'une **dignité** qui n'appartient qu'à lui-même. Peu importe la qualité de sa vie, que ce soit d'un point de vue physique ou psychique, il faut le respecter. La mort ne peut ainsi jamais constituer un objectif à atteindre car il s'agirait d'une action dirigée contre la vie, c'est-à-dire contre une valeur essentielle, d'un être humain innocent.

2. Les principes directeurs de la bioéthique :

a) le droit à la vie :

Bioéthique signifie littéralement l'éthique de la vie. Le respect et la sauvegarde de la vie sont donc les principes sur lesquels s'appuie tout raisonnement dans ce domaine. En effet, il faut être vivant pour jouir de

droits, faire des actions, exercer des libertés, prendre des décisions bonnes ou mauvaises. La personnalité de tout un chacun est bâtie sur le fondement de la vie. Le droit à la vie est le premier des droits de l'homme, car tous les autres en découlent. Ce principe de respect de la vie est le fondement de tout ordre social civilisé et se base sur le respect du corps de toute personne, car le corps est le substrat physique de la personne et est nécessaire à son existence. Dans de rares cas, il peut paraître justifiable de sacrifier son propre corps, sa propre existence en faveur d'une cause noble et d'ainsi réaliser la composante spirituelle de notre personne en se sacrifiant pour faire survivre un bien ou une idée qui nous semble d'une importance extrême. Ce genre de martyr est cependant rare et il faut en général respecter son propre corps comme celui des autres.

b) la dignité :

Le premier objectif de la bioéthique est d'assurer le respect de la primauté de la personne humaine, à travers le respect de sa dignité. De nombreuses déclarations internationales et constitutions d'Etat proclament que la dignité humaine est inviolable. Le premier article de la loi fondamentale allemande de 1949 stipule que « la dignité de l'homme est intangible ». Après les atrocités de la seconde guerre mondiale, les Allemands furent les premiers à intégrer ce principe dans leur constitution, principe énoncé dans la déclaration universelle des droits de l'homme en 1948 dans son article premier : « tous les êtres humains naissent libres et égaux en droits et en dignité. »

Le principe de dignité se réalise notamment à travers la reconnaissance de la liberté de l'individu. Cette liberté n'est toutefois pas absolue, car certaines actions que l'on pourrait effectuer sur soi-même ou autrui peuvent aller à l'encontre de la dignité de notre propre personne ou de la personne sur laquelle porte l'acte. Vendre ses organes pour de l'argent viole de manière flagrante le principe de dignité et de protection de notre corps et ne peut être justifié d'un point de vue bioéthique. La vieille doctrine juridique que « la liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres » doit donc être complétée par le fait que notre liberté s'arrête là où elle touche à notre dignité.

Le concept de dignité est complexe et peut être défini sous deux angles de vue.

i) La dignité ontologique

Elle est propre à tout être humain, liée inséparablement à son existence. Cette qualité est identique pour tous les hommes et ne peut lui être soustraite. Même après avoir commis les pires atrocités, un homme reste digne d'un point de vue ontologique et il faut continuer à respecter sa dignité, ce qui interdit toute torture ou autre pratique à son encontre. C'est cette définition qui sert de fondement aux droits de l'homme.

ii) La dignité éthique

Elle renvoie aux actes commis par la personne et pas à son essence. Cette dignité résulte de ce que l'on a fait pendant sa vie. Elle doit être gagnée en faisant du bien et peut être perdue en faisant du mal. Il ne s'agit pas d'une valeur fixe ; en effet, cette dignité varie avec la manière dont la personne exerce ses libertés.

Fondements de la dignité

Les hommes se sont toujours interrogés sur l'origine de leur dignité et sa justification a longtemps été de nature religieuse. Dans la Grèce antique, on l'attribuait à la présence d'un élément divin dans l'âme des hommes.

Dans le christianisme, Dieu a créé l'homme à son image. Chaque âme est un chef-d'œuvre, créé par Dieu, et qui reviendra vers Dieu après sa mort. L'homme est donc un être sacré, qui se distingue de toutes les autres créatures.

Avec l'avènement du rationalisme au XVIII^{ème} siècle, le fondement transcendant de la dignité, c'est-à-dire son explication par des principes extérieurs à l'homme, originaires d'une entité supérieure n'est plus satisfaisant. Les philosophes, dont Kant, justifient désormais la dignité par des principes immanents à l'homme, à savoir des principes dont l'activité est non seulement inséparable de ce sur quoi ils agissent, mais le constituent également de manière interne. Ces justifications ne sont néanmoins pas parfaitement convaincantes, l'homme étant par nature un être fini, imparfait et limité. Un concept tel que la dignité nécessiterait d'être bâti sur un fondement absolu, qui ne peut cependant pas être trouvé intrinsèquement à l'homme.

De nos jours, de nombreux traités et de nombreuses lois affirment la dignité de la personne, mais il lui manque un vrai fondement. Le respect de la dignité ne se base plus sur des croyances religieuses ou des concepts philosophiques, mais sur les lois et les coutumes. La dignité est acquise à la naissance par chaque être humain et l'on ne tolère plus l'existence de classes d'hommes inférieures aux autres. Être une personne signifie ainsi être digne.

Le concept de personne : a) La vision unitaire

D'un point de vue ontologique, la personne est constituée par l'unité formée par le corps et par l'esprit. Ces deux éléments sont indissociables. Dans cette approche, tout être humain doit être considéré comme une personne, même si elle n'a pas encore développé toutes ses potentialités (tels un fœtus ou un nouveau-né) ou si elle en a déjà perdues (tels

certaines maladies psychiatriques ou encore des personnes dans le coma). Il faut distinguer la personne humaine, formée par les caractéristiques uniques de chaque être humain, de la nature humaine, c'est-à-dire les éléments communs à tous les représentants de notre espèce, que l'on soit enfant, handicapé, malade en phase terminale ou chargé de cours en médecine communautaire (quelle belle gradation ☺). L'homme est personne dès qu'il est humain, et le restera tant qu'il sera en vie. Il ne lui faut pas posséder des qualités particulières. Le simple fait d'appartenir à notre espèce suffit pour qu'il soit digne.

b) La vision dualiste

D'influence fortement cartésienne, la vision dualiste de la personne la sépare en deux constituants, deux principes distincts, le corps et l'esprit. Pour Descartes, la personne se réduit à la *res cogitans* (pensée). La *res extensa* (corps) appartient au monde des objets. La raison exerce sa maîtrise sur le corps comme s'il s'agissait d'un objet, réduit au statut de simple instrument de l'esprit. Cette vision est partagée par d'autres philosophes, dont Locke, Hume et Kant.

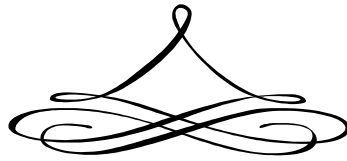
Une interprétation encore plus radicale de ce dualisme sera faite par Engelhardt. Pour lui, il existe une distinction nette entre les personnes au sens strict et la vie biologiquement humaine. Les personnes au sens strict sont des êtres conscients de leur propre existence, rationnels, libres dans leurs choix et capables de jugement moral. Elles jouissent du principe d'autonomie et doivent être respectées. Tous les individus qui ne remplissent pas ces caractéristiques sont classés en tant que vie biologiquement humaine et ne sont pas considérés comme des personnes. Ils ne sont donc pas protégés par leur dignité, mais le simple devoir de bienfaisance qui existe envers toute forme de vie. C'est ce même devoir de bienfaisance qui nous dit qu'il est mauvais de torturer des animaux par exemple.

Dans cette optique, un nouveau-né n'est pas encore une personne, un bébé anencéphalique ne deviendra jamais une personne et un patient dans le coma n'est plus une personne. Tous ces individus ne possèdent pas de dignité intrinsèque.

La fin de la personne : La mort

La mort est une réalité de l'existence. Personne ne peut y échapper. *Mors certa, hora incerta*. Elle surviendra, mais on ne peut pas prédire avec certitude quand et comment. Grâce à la médecine moderne, cette heure est toujours repoussée, sans pour autant garantir une bonne qualité de vie pour la période de fin de l'existence. Cela soulève beaucoup de questions éthiques et philosophiques. A partir de quel moment peut-on considérer qu'une personne est morte ? (cf. les différentes définitions de la mort

données dans l'introduction) Quand faut-il éteindre les machines qui maintiennent le patient artificiellement en vie ?



C. LES RELIGIONS

Durant tout le processus de fin de vie, beaucoup de patients se tournent vers la foi espérant trouver un peu d'espoir. C'est la raison pour laquelle il nous est paru important d'aborder cette thématique afin de nous rendre compte de quelles positions adoptent les différentes religions sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ainsi que pour percevoir quel aides elles peuvent apporter.

Nous nous sommes rendus compte que les religions monothéistes (judaïsme, christianisme, islam) considèrent que l'euthanasie et l'assistance au suicide sont punissables car la vie est donnée et reprise par Dieu. Cependant, le protestantisme se distingue, n'ayant pas de position officielle car, comme le précise le Pasteur Schmid, « chacun doit prendre ses responsabilités et il n'y a pas de ligne parfaitement juste. » De même que le bouddhisme qui a une autre conception de la vie et qui semble plus ouvert à ce type de pratiques.

Catholicisme :

Selon le catholicisme, la vie est sacrée. Ce n'est pas nous qui devons décider de son sort, car elle ne nous appartient pas. Si nous sommes gestionnaires de notre vie, nous n'en sommes pas propriétaires. Ainsi les catholiques considèrent l'euthanasie active comme insoutenable, car elle atteint à la vie. De plus, dans ce cas, nous prenons une décision qui ne nous appartient pas. Cependant l'euthanasie passive est acceptable, car considérée comme l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. Dans cette situation, la mort reste tout de même naturelle et le fait de maintenir quelqu'un artificiellement en vie ne peut être acceptable que s'il n'y a pas de charge pour le patient et son entourage. Ainsi le médecin doit être au service de l'homme mais seulement si cela améliore sa vie et n'empêche pas une mort naturelle. De plus, il est permis de prendre des analgésiques même si ceux-ci doivent raccourcir la vie. Dans tous les cas, il faut laisser le malade vivre sa mort et ne pas l'en déposséder. C'est ainsi que le Professeur Bondolfi, souhaite que la médecine palliative lui permette de mourir dans des conditions supportables sans avoir à faire appel à EXIT. « Je trouve que le suicide n'est pas une belle mort. »

Protestantisme :

Dans le protestantisme, au contraire, la vie n'est pas sacralisée comme chez les catholiques même si la vie est un don de Dieu et est donc bénie. Ainsi, l'euthanasie passive est acceptable et l'euthanasie active est admissible, seulement si c'est pour éviter la souffrance. L'acharnement thérapeutique, au contraire, n'est pas soutenable car il touche à la dignité de la personne. C'est ainsi que le Pasteur Schmid pourrait être présent pour accompagner spirituellement une personne, mais ne voudrait pas être celui qui met à disposition la potion. Il dit pouvoir lui-même envisager de s'inscrire à EXIT : « cela permettrait d'avoir une mort à l'ancienne comme chez les Romains, où le suicide était considéré comme l'ultime acte de courage. En effet, cette solution permet de garder une ultime liberté, jusqu'au bout. Je ne m'opposerais pas non plus au choix de l'un de mes proches qui souhaiterait ainsi terminer sa vie. »

Que représente la notion de mort digne? « Pour moi, ce serait une mort qui survient après une bonne vie, une mort sans regrets, même si on est dans la souffrance. Un adage que j'aime beaucoup à ce sujet est que « la mort, c'est l'approfondissement de la vie. Bien mourir, ce serait mourir en se disant que l'on a fait ce que l'on a dû faire, sans rien regretter, pas même ses erreurs. Ce qui est terrible dans la vieillesse, c'est le ressentiment. »

« Il faudrait bien sûr que cette vie ait aussi été utile aux autres. Idéalement, cela signifie partir sans regrets, mais en se faisant regretter des autres. Une belle image qui me vient à l'esprit est une mort dans la vieillesse, en patriarche parmi sa famille. Mais une bonne mort peut également être une mort qui survient pendant que l'on fait quelque chose que l'on aime bien, comme celle qui est survenue à l'un de mes amis qui s'est endormi dans la neige en chassant le lynx. » (*Pasteur Schmid*).

Judaïsme :

Dans le judaïsme, la vie a une valeur infinie, comme le souligne le Grand Rabbin Dayan : « Le judaïsme, comme l'islam et le christianisme, pense qu'il existe une vie après la mort et qu'après le décès un compte-rendu est effectué. L'être humain a été créé à l'image de D. Notre corps et notre vie ne nous appartiennent pas. Nul n'a le droit de se blesser, de se mutiler, de se droguer et donc 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. » Les différentes interventions sur un malade sont acceptées si ces gestes permettent de le sauver, même si le cas échéant ils raccourcissent la vie. Le judaïsme « [ne prône] pas l'acharnement thérapeutique. En phase ultime de maladie, il est possible de refuser d'entreprendre des traitements pour prolonger la vie. De même que l'utilisation de morphine pour soulager les douleurs est autorisée mais pas pour tuer la personne. »

« En Israël, il existe des appareils dotés de minuteries qui ne marchent pas en continu, mais qui s'arrêtent régulièrement pour de très courtes durées. Au moment où elles s'arrêtent, le médecin peut débrancher la machine s'il constate que le patient est décédé mais il ne peut pas débrancher la machine pendant le fonctionnement pour provoquer son décès. D'après d'autres avis, il est également permis de débrancher l'appareil pour l'entretien même de la machine ou alors pour administrer des soins aux patients, comme par exemple des soins de confort auquel cas il est permis de ne pas rebrancher la personne à la machine. Une troisième solution préconise que le médecin réduisent la concentration d'oxygène à 21% (ce qui correspond au pourcentage d'oxygène dans l'atmosphère) ainsi que le rythme d'oxygénation jusqu'au seuil où le patient respire de ses propres forces. Pour les trois cas suscités, il s'agit de personnes où les chances de survies sont moindres malgré tous les efforts déployés par les médecins et les médecins sont unanimes que les patients souffrent. »

En ce qui concerne l'accompagnement d'une personne qui souhaite faire appel à EXIT le Grand Rabbin Dayan dit ceci : « Chaque personne a droit de décider de sa vie. Je l'accompagnerais en tentant de l'en dissuader, mais ne serai pas présent au moment de l'acte. »

A la différence du protestantisme, où les souffrances sont tolérées dans le concept d'une mort digne, dans le judaïsme « c'est une mort sans souffrance physique ni psychique. Il faut quitter ce monde dans de bonnes conditions, chez soi, de vieillesse, entouré de sa famille, en s'endormant. « Mourir par un baiser », comme le souligne le Grand Rabbin Dayan.

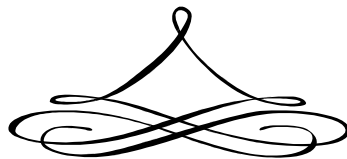
Islam :

Pour les musulmans, il y a trois principes sacrés : la vie, la mort et l'après-mort. Ceux-ci sont liés les uns aux autres. Il faut respecter la vie humaine, car elle est sacrée. C'est Dieu qui donne la vie et qui l'interrompt. Les crimes, les suicides et donc l'euthanasie sont strictement interdits. Dans la religion musulmane, chaque homme fait partie d'un tout. Ainsi, chacun doit empêcher les autres d'aller vers le désespoir et les aider. Chaque déséquilibre physique ou psychologique doit être soigné. Personne n'a le droit de décider de sa mort ou de la mort de quelqu'un d'autre et il doit accepter et surmonter ses souffrances. L'acharnement thérapeutique est également interdit car il atteint également la vie humaine.

Bouddhisme :

Dans le bouddhisme, la mort est synonyme d'un sommeil qui sépare le corps de l'esprit. Dans ce concept, la mort ne supprime pas les souffrances, qui disparaissent au moment où les actions qui l'ont créée s'épuisent. Ainsi, le suicide ou l'assistance au suicide ne sert à rien. Il est également important de pouvoir mourir consciemment pour contrôler la douleur sans bloquer la conscience et ainsi se libérer des souffrances. Les bouddhistes prônent dans ce sens l'évolution des soins palliatifs

Ainsi, nous nous rendons compte qu'il existe des divergences au sein des différentes religions mais que dans l'ensemble nous pouvons séparer les positions selon deux grandes voies. D'un côté, les religions (catholicisme, judaïsme, islam) qui considèrent l'assistance au suicide et l'euthanasie comme un crime. D'un autre côté, les religions (protestantisme, bouddhisme) qui pensent que ce n'est pas la meilleure solution pour apaiser les souffrances.



D. LA LÉGISLATION EN SUISSE

« Le plus beau cadeau que la vie nous offre, c'est la possibilité d'en sortir quand bon nous semble. »

Aragon

1. Un droit de mourir au niveau européen ?

La Cour européenne des droits de l'homme (ci-après CEDH) a rendu un arrêt le 29 avril 2002 dans une affaire qui tendait à l'assistance au

suicide par le conjoint d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique. Elle était totalement paralysée, mais lucide intellectuellement. Elle souhaitait se suicider avec l'aide de son mari. La requérante, Mme Pretty, alléguait dans sa requête une immunité de poursuite à son mari pour que celui-ci l'assiste dans son suicide. En effet, l'assistance au suicide est répréhensible selon le droit anglais. Devant la Cour, la requérante soutenait que le droit à la vie garantirait le droit de choisir de continuer ou de cesser de vivre. Il impliquerait donc de la part de l'Etat l'obligation positive de prévoir une loi qui autorise l'assistance au suicide. Sur ce point, la Cour est très claire : il n'est pas possible de déduire de l'article 2 CEDH (droit à la vie) un droit à mourir, que ce soit de la main d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique.

2. En droit interne suisse

Les dispositions applicables en matière d'assistance au décès sont les articles 114 et 115 du Code pénal suisse.

- a) **Selon l'art. 114 CPS**, « 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, sera punie de l'emprisonnement. ».

Cet article traite de l'euthanasie active. Dans ce cas de figure, la victime demande elle-même à l'auteur de lui donner la mort. Il faut une véritable demande, un simple souhait de mourir ou un consentement ne sont pas suffisants. Par son comportement, la victime pousse l'auteur à commettre un homicide (voir art. 111 CPS).

Le caractère sérieux de la demande suppose que la victime soit capable de discernement : elle doit comprendre la nature et la finalité de sa demande. La capacité de discernement est une notion de droit civil, elle est d'ailleurs présumée (art. 16 CC).

La demande peut être formulée par n'importe quel moyen de communication, même de façon indirecte. La demande doit être instante, c'est-à-dire qu'elle doit être présentée avec une certaine insistance. Selon une partie de la doctrine, il n'est en revanche pas exigé que la demande soit répétée. La demande doit en outre être sérieuse, tel n'est pas le cas si la victime veut seulement attirer l'attention sur elle, ou si elle se trouve momentanément dans un état dépressif.

L'auteur doit agir en cédant à un mobile honorable, notion définie à l'art. 64 CPS. Une absence de mobile égoïste ne suffit pas. On peut citer la pitié, à titre d'exemple. Le mobile honorable est inclus dans la définition de l'infraction et constitue un élément constitutif subjectif ; il ne saurait être retenu par le juge à titre de circonstance atténuante au sens de l'art. 64 CPS.

La peine menace est de trois jours jusqu'à trois ans d'emprisonnement (art. 36 CPS). Il s'agit d'un délit au sens de l'art. 9 al. 2 CPS.

Au sujet de la jurisprudence, A. Bondolfi nous apprend : « Le CPS ne précise pas la durée de l'emprisonnement. Depuis 1942, l'article 114 CPS n'a été appliqué que deux fois. Le juge a donné une peine symbolique d'un seul jour avec sursis. »

- b) **L'art. 115 CPS traite de l'assistance au suicide.** Si le suicide n'est pas punissable en droit suisse, la participation accessoire au suicide l'est, il s'agit d'une infraction dite « sui generis ». L'infraction est « sui generis » car le législateur a fait de l'instigation et de la complicité une infraction autonome.

L'approche législative par rapport à l'assistance au suicide varie selon les mœurs. C'est ainsi qu'en Allemagne, l'assistance au suicide est un acte atypique. En revanche, la France considère l'acte comme pénalement relevant (cf. Législation à l'étranger p. 97).

Pour que l'infraction de l'art. 115 soit consommée, une tentative d'assistance au suicide suffit (voir 21 sv CPS). Si le patient qui demande l'assistance au suicide n'est pas capable de discernement (art. 16 CC), l'auteur sera poursuivi pour homicide intentionnel (art. 111 CPS). Le comportement répréhensible consiste en une instigation (24 CPS), ou une complicité (25 CPS) au suicide. L'assistance peut par exemple consister en la fourniture de médicaments, de poison, ou d'une arme. Le geste décisif doit dépendre de la victime, sinon il faudra appliquer les articles 111 ou 114 CPS.

Le mobile égoïste (principalement d'ordre financier) est un élément constitutif subjectif. Pour qu'il soit retenu, l'auteur doit avoir agi pour satisfaire ses intérêts personnels. L'exemple par excellence est le descendant qui assiste le défunt dans son suicide afin d'hériter rapidement. Le mobile égoïste ne saurait en revanche être retenu si l'auteur a agi dans l'indifférence.

L'assistance au suicide est un crime (art. 9 al. 1 CPS), passible d'un à vingt ans de réclusion (art. 35 CPS).

Dans le cas où le mobile égoïste fait défaut, le comportement est atypique (art. 115 a contrario CPS).

Les associations d'assistance au suicide échappent donc à l'article 114 CPS car l'acte est effectué par le patient lui-même ainsi qu'à l'article 115 CPS car les accompagnateurs ne possèdent pas de mobile égoïste (les accompagnateurs de Dignitas sont rémunérés pour chaque assistance mais cela que l'acte final soit commis ou non). Les organisations d'« auto-délivrance » exploitent donc ce vide juridique pour exercer leur activité dans la légalité.

Il n'est nullement précisé que la personne à qui l'on porte assistance doit être mourante. De plus, il n'est pas question d'encadrement médical. En effet, cet article fut créé dans les années 1915, essentiellement pour des suicides dits « romantiques » (déceptions amoureuses, perte d'honneur, ou du patrimoine). La notion de « Letzter Freundesdienst » (dernier service à un ami), en souvenir du soldat qui prêta son arme à un camarade qui désirait se suicider pour cause de chagrin d'amour, disparut progressivement avec l'évolution des pensées. Ce n'est qu'à partir des années 1980, que l'article 115 a été utilisé pour aider des patients en fin de vie, avec l'essor des associations d'assistance au suicide.

Par son attitude libérale, l'Etat renonce à punir l'assistance au suicide sans pour autant statuer un « droit au suicide » ; c'est en partie la cause des débats autour de ces articles.

Enfin, on note l'absence de texte légal en ce qui concerne l'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte, réglée uniquement par les directives de l'A.S.S.M.

LES DIVERSES FORMES D'EUTHANASIE ET LEUR REGLEMENTATION ACTUELLE

A. Euthanasie active directe :

Homicide intentionnel dans le but d'abréger les souffrances d'une personne.

Elle est aujourd'hui punissable selon les articles 111 (meurtre), 114 (meurtre sur la demande de la victime) ou 113 (meurtre passionnel) CPS

B. Euthanasie active indirecte :

Réalisée lorsque, pour soulager des souffrances, des substances sont administrées dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de la survie.

Cette forme d'euthanasie n'est pas expressément réglée par le Code Pénal actuel, mais est considérée comme en principe admise. Les directives en matière d'euthanasie de l'A.S.S.M. considèrent cette forme d'euthanasie comme admissible.

C. Euthanasie passive :

Renonciation à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci

Cette forme d'euthanasie n'est pas non plus réglée expressément par la loi, mais elle est considérée comme permise ; telle est aussi l'appréciation des directives de l'A.S.S.M..

D.Assistance au suicide :

« Celui qui, poussé par un mobile égoïste », prête assistance au suicide de quelqu'un (par ex. en lui procurant une substance mortelle) est punissable selon l'article 115 CPS, de la réclusion jusqu'à cinq ans ou de l'emprisonnement. Selon les directives A.S.S.M., l'assistance au suicide ne fait à l'évidence « pas partie de l'activité médicale ». Ainsi, lorsqu'un médecin aide une personne dans son « auto-délivrance », il le fait en tant que citoyen.

MULTIPLES TENTATIVES D'EVOLUTION AU NIVEAU LEGISLATIF MAIS STATU QUO !

Les articles 114 et 115 sont la cause de débats en Suisse, notamment au niveau législatif, depuis 1994, avec la motion Ruffy. Le manque de législation en ce qui concerne l'euthanasie passive et active indirecte pourtant largement pratiquée, l'augmentation inquiétante du nombre et de l'activité des associations d'aide au suicide, le possible manque de surveillance envers ces associations, l'apparition du « tourisme de la mort » et la détermination de la capacité de discernement ont entraîné la création d'une série de motions et initiatives, proposant diverses alternatives.

Il est clair qu'aujourd'hui, il existe un décalage entre la pratique et la loi. (cf. partie G : *Médecin, malade et fin de vie*, sous-chapitre *médecin et assistance au décès*). La question étant de savoir s'il est nécessaire de changer la loi et si oui, dans quelle direction et de quelle manière.

« En légiférant, l'Etat doit garantir que la vie humaine continue d'être protégée, même et surtout, dans cette phase critique de l'existence où toute décision erronée peut entraîner directement la mort, atteinte irréversible au bien juridique suprême que représente la vie. Dans ce contexte, l'interdiction absolue de l'homicide, principe qui est l'un des piliers de notre ordre juridique et dont le respect est impérieux, doit être au centre des réflexions. »

(Département fédéral de justice
et police)

On citera d'abord les différentes initiatives parlementaires et leur retentissement au niveau fédéral. Puis l'on s'informerait des positions défendues récemment, en janvier 2006, dans le rapport qui fait suite à la motion de la Commission des affaires juridiques. On analyserait, en parallèle, les réponses obtenues auprès de spécialistes en la matière.

HUIT INITIATIVES PARLEMENTAIRES

I. POSTULAT RUFFY (motion déposée en 1994, devenue postulat en 1996)

1. Point de départ de la discussion législative en Suisse
2. Propose de compléter le CPS par un article 115 bis, déclarant justifiée et donc licite l'assistance au suicide et l'euthanasie, y compris l'euthanasie active.
3. Élément clé et problème central : La procédure de vérification administrative nécessaire entraînerait une bureaucratisation des derniers instants du patient, alors même qu'il devrait partager ce moment d'intimité avec ses proches.
4. Décision du Conseil fédéral :
 - Transformation en postulat
 - Création d'un groupe de travail « Assistance au décès » composé de médecins, d'une infirmière, d'experts en éthique, d'un théologien (A. Bondolfi) et de juristes ayant pour objectif d'élaborer des bases permettant de décider si la question de l'euthanasie devait être réglée dans la loi ou si l'aide aux mourants devait continuer à relever de la responsabilité du seul corps médical.

a) Rapport final « Assistance au décès » remis au conseil fédéral au printemps 1999 :

Une forte minorité s'oppose à toute modification de la situation juridique en matière d'euthanasie active directe, alors que la majorité se prononce en faveur d'un assouplissement très prudent de la législation actuelle. « Ces derniers concluent que - dans des cas d'exception extrêmes et malgré le caractère toujours punissable de l'acte - celui qui, par pitié, libère de souffrances insupportables un être humain au seuil de la mort, atteint d'une maladie grave et incurable, à la demande de celui-ci, ne devrait pas être poursuivi pénalement. »

Le groupe de travail a proposé une clause de dépénalisation à l'article 114 alinéa 2 CPS, laquelle ne s'appliquerait pas au seul personnel médical (contrairement à la solution adoptée par la Hollande).

« 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. »

b) Rapport du 5 juillet 2000 :

Le Conseil fédéral opte pour la solution du statu quo préconisée par la minorité, en déclarant vouloir « s'orienter à l'aide de l'éthique sociale

chrétienne. » Il exprime également le souhait que le débat se poursuive et que le Parlement se penche à nouveau sur le sujet.

II. INITIATIVE PARLEMENTAIRE CAVALLI 00.441 (déposée en septembre 2000)

« *Caractère répréhensible de l'euthanasie active. Nouvelles dispositions.* »

Projet : Revoir les dispositions du CPS sur l'euthanasie et notamment à exempter de peine l'auteur de l'euthanasie active directe, sous plusieurs conditions :

« *Le patient doit souffrir d'une maladie incurable et être au seuil de la mort ; ce dernier point devant être attesté par deux médecins au moins. Il doit avoir exprimé clairement et à maintes reprises -en présence de témoins - sa volonté de recourir à l'euthanasie active ; et sa vie doit être devenue incompatible avec le principe de la dignité de l'homme.* »

En juillet 2001, la commission des affaires juridiques du Conseil National décide de donner suite à l'initiative parlementaire Cavalli.

c) INITIATIVE VALLENDER 01.407 (déposée en mars 2001)

« Incitation et assistance au suicide. Modification de l'article 115 CPS »
Consiste en six demandes concernant l'assistance au suicide :

1. Le terme allemand de « Selbstmord » (suicide) sera remplacé par celui de « Selbsttötung ».
2. L'incitation au suicide sera punissable dans tous les cas.
3. L'assistance au suicide sera punissable si elle est motivée par un mobile égoïste (comme c'est le cas actuellement).
4. L'assistance au suicide sera également punissable, quels qu'en soient les mobiles, si la personne concernée est incapable de discernement... Le moment déterminant pour juger de la capacité de discernement est celui de l'assistance au suicide ; l'autorisation non matérialisée donnée au préalable ne suffit pas.
5. Exceptionnellement, on ne punira ni l'incitation ni l'assistance au suicide d'une personne capable de discernement si l'auteur est un membre de la famille ou le partenaire de la victime et que son unique mobile était la pitié.
6. L'assistance au suicide, sans qu'il y ait de mobile égoïste, d'une personne capable de discernement sera réglé comme suit :

a. L'assistance restera non punissable si elle est donnée par une personne appartenant à l'entourage de la victime.

b. L'assistance sera punissable si elle est donnée par un médecin ou par un membre du personnel soignant, en particulier dans le cadre d'une relation médecin-patient.

c. Il conviendra d'examiner si l'assistance, donnée par une personne qui n'appartient pas à l'entourage de la victime, notamment par un membre d'une organisation d'assistance au suicide, sera déclarée punissable ou non punissable à certaines conditions (activités soumises au régime de l'autorisation, réglementation de la procédure pour prévenir les abus, surveillance de l'Etat, voir interdiction générale de l'assistance au suicide dans les hôpitaux, les maisons de retraite et les établissements médico-sociaux).

Le Conseil décide de ne pas donner suite à l'initiative.

IV. MOTION ZACH 01.3523 (déposée en octobre 2001)

« Euthanasie. Comblent les lacunes de la loi au lieu d'autoriser l'homicide. »

Cette motion charge le Conseil fédéral de proposer :

1. des modifications de loi permettant de comblent un vide juridique dans les domaines de l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive en se basant sur les directives de l'A.S.S.M.
2. un ensemble de mesures spécifiques destinées à promouvoir la médecine palliative.

Le Conseil fédéral comprend la demande formulée par l'auteur de la motion mais ne désire pas présenter immédiatement un projet de loi. Il accepte la motion sous forme de postulat.

V. MOTION VALLENDER 02.3500 (déposée en septembre 2002)

« Aide au suicide et "tourisme du suicide" »

Le Conseil fédéral est chargé de présenter des propositions en vue d'une reformulation de l'article 115 du CPS ou de prévoir une loi-cadre qui tienne compte des récents développements dans le domaine de l'aide au suicide. Les nouvelles dispositions devront notamment réglementer l'aide au suicide des personnes atteintes de troubles psychiques, ainsi que le phénomène du « tourisme du suicide ». Une attention particulière devra être apportée aux points suivants :

1. L'aide au suicide ne doit être fournie qu'aux personnes ayant leur domicile en Suisse.
2. Les organisations d'aide au suicide doivent être soumises à une obligation d'enregistrement et au régime de l'autorisation, de manière à éviter les abus.
3. Deux médecins (dont éventuellement un médecin officiel qui compléterait l'appréciation du médecin traitant) devront constater de

manière indépendante la constance du désir de mourir et la capacité de jugement de la personne aspirant au suicide.

4. Toute publicité pour des organisations d'aide au suicide sera interdite.

Le Conseil fédéral n'estime pas nécessaire de modifier la réglementation de l'incitation et de l'assistance au suicide (cf. rapport du 5 juillet 2000). La présente motion est acceptée, mais sous forme de postulat.

VI. MOTION BAUMANN 02.3623 (déposée en octobre 2002)

« Interdire le « tourisme du suicide » en Suisse »

Désir de modification de l'article 115 CPS comme suit :

« Celui qui 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 de la réclusion pour cinq ans au plus ou de l'emprisonnement. » L'élément constitutif « poussé par un mobile égoïste » qui figure dans le texte actuel doit être supprimé.

Cela rendrait punissable l'activité des organisations d'assistances au suicide et freinerait le « tourisme de suicide ».

Le contexte en 2001 explique probablement une rectification si sévère :

1Augmentation inquiétante du « tourisme du suicide » en Suisse.

2Augmentation du nombre d'associations d'aide au suicide.

3Effet néfaste du phénomène de groupe dans les foyers pour personnes âgées entraînant la banalisation du suicide.

Le Conseil fédéral n'estime pas nécessaire de modifier la réglementation de l'incitation et de l'assistance au suicide (cf. rapport du 5 juillet 2000). Cependant, il est conscient de la préoccupation générale envers le « tourisme du suicide » et pense que l'éventuelle modification de l'article 115 CPS doit être traitée en même temps que l'ensemble du problème de l'euthanasie. Cette motion se transforme donc en postulat.

VII. MOTION COMMISSION DES AFFAIRES JURIDIQUES 03.3180 (Déposée en avril 2003)

« Euthanasie et médecine palliative »

Elle charge le Conseil fédéral de soumettre des propositions en vue d'une réglementation législative de l'euthanasie active indirecte et de l'euthanasie passive.

En juin 2003, le Conseil fédéral est prêt à accepter la motion.

Il charge la CNE d'examiner la problématique globale de l'euthanasie sous des angles éthiques et juridiques.

En 2005, la CNE publie un rapport intitulé « L'assistance au suicide »

contenant 12 recommandations sur l'assistance au suicide. Par un communiqué de presse, la CNE émet ses positions :

1L'article 115 CPS ne doit pas être modifié.

2Il est nécessaire de prendre des mesures permettant de réglementer l'activité des organisations d'assistance au suicide. Ces dernières doivent être placées sous surveillance publique et soumises au respect du devoir de diligence.

3La détermination du patient capable de discernement doit dans toute la mesure du possible être respectée, particulièrement dans les établissements médico-sociaux (EMS), qui sont devenus le domicile des patients.

4Les hôpitaux ont le choix d'autoriser ou non l'assistance au suicide ; ils doivent pouvoir justifier ce choix envers les patients. Quand le désir de mettre fin à ses jours est l'expression ou le symptôme d'une maladie psychique, ou lorsqu'il dépend du contexte social, il faut exclure l'assistance au suicide.

VIII. MOTION DU GROUPE RADICAL-LIBERAL 05.3352 (déposée en juin 2005)

« Euthanasie. Travaux d'experts. »

Le conseil fédéral est chargé de relancer les travaux des experts auxquels le DFPJ avait en son temps confié le mandat de rendre un rapport concernant l'assistance au décès en Suisse. D'ici décembre 2005, il soumettra le dossier correspondant au Parlement.

L'accent sera également mis notamment sur les lacunes que représentent les bases légales suisses réglant les questions relatives à la fin de vie.

Le Conseil fédéral est disposé à accepter la motion. Cependant, il ne lui sera pas possible de présenter au Parlement tous les documents souhaités d'ici au mois de décembre 2005.

En résumé :

Certaines de ces interventions parlementaires empruntent des voies diamétralement opposées, soit vers une libéralisation plus prononcée, soit vers une attitude moins tolérante. L'équilibre choisi par l'état, du moins en attente de nouvelles dispositions législatives, le pousse à choisir la solution du statu quo.

| Libéralisation | | Restriction |
|-----------------------|-------------|----------------------|
| | ETAT | |
| Postulat Ruffy | | Initiative Vallender |

| | | | |
|-------------------|-----------|--------------------|-----------|
| | | 01.407 | |
| Groupe de travail | Statu Quo | Initiative 02.3500 | Vallender |
| Initiative 00.441 | Cavalli | Motion 02.3623 | Baumann |

Trois autres de ces interventions, la motion Zäch, la motion déposée par la Commission des affaires juridiques CE (CAJ-CE) et la motion déposée par le groupe radical-libéral, demandent que le vide juridique en ce qui concerne l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive soit comblé. La motion Zäch désirant également que des mesures spécifiques soient entreprises en vue d'une promotion de la médecine palliative et la motion du groupe radical-libéral requérant un rapport concernant l'assistance au décès en Suisse.

Toutes ces propositions montrent un désir général d'adaptation de la loi. Cependant, toute prise de position dans une voie ou l'autre, à l'exception du soutien de la médecine palliative, pourrait avoir des conséquences inacceptables : risque d'abus d'une part ou restriction de la liberté de mourir dans la dignité d'autre part. Ce climat de craintes autour des issues possibles explique la « prudence » de l'Etat. De plus, le thème de la fin de vie interpelle de nombreux domaines comme la religion, l'éthique, les professions de la santé, la politique, ce qui entraîne une multitude de positions différentes. Cela complique la tâche de l'Etat dont le but est de trouver un compromis quant à la législation la plus adéquate afin d'assurer une meilleure qualité de fin de vie ainsi qu'une protection de la vie humaine face à des éventuels abus. L'Etat ne peut attendre que le débat s'achève, malgré la difficulté, il doit trouver une solution consensus.

Voici les positions soutenues dans l'Avant-projet du 31 janvier 2006, « Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ? », le rapport qui fait le tour des questions soulevées dans la motion de la Commission des affaires juridiques et dont le Conseil fédéral a pris acte.

a. En matière d'euthanasie active indirecte et d'euthanasie passive, il n'est pas nécessaire de légiférer.

L'interdiction d'homicide en Suisse s'applique sans restriction ce qui prohibe ainsi l'euthanasie active directe. A certaines conditions, en revanche, l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive ne sont pas punissables. Ceci découle notamment de l'application des règles générales du droit pénal concernant l'imputation de la faute. De plus, la décision du patient de renoncer à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou d'interrompre de telles mesures relève des droits fondamentaux.

L'insécurité du droit, souvent déplorée dans ce domaine, tient à l'impossibilité de créer un cadre légal satisfaisant pour toutes les situations possibles.

Cependant, les règles de déontologie constituent un instrument propre à garantir une réglementation détaillée de situations aussi complexes que multiples. Les directives détaillées élaborées par l'A.S.S.M., pour autant qu'elles restent conformes au droit en vigueur, suffisent à réglementer ce domaine de façon satisfaisante.

b. En matière d'assistance au suicide, il n'y a aucune nécessité impérieuse de légiférer.

Les diverses options envisageables afin d'exercer un contrôle envers les activités des organisations d'assistance au suicide se montrent presque toutes disproportionnées et impropres parce qu'elle induiraient une bureaucratisation de la fin de vie. Une modification légale en ce qui concerne l'assistance au suicide reviendrait à institutionnaliser et à certifier officiellement les activités de ces organisations.

Cependant, une révision de la législation sur les stupéfiants serait envisageable. Les associations utilisant un stupéfiant appelé natrium pentobarbital (NAP), cela permettrait un meilleur contrôle de leur activité. Eventuellement, et dans le but de prévenir les abus, la prescription et la remise de NAP pourraient être soumises à des conditions plus restrictives.

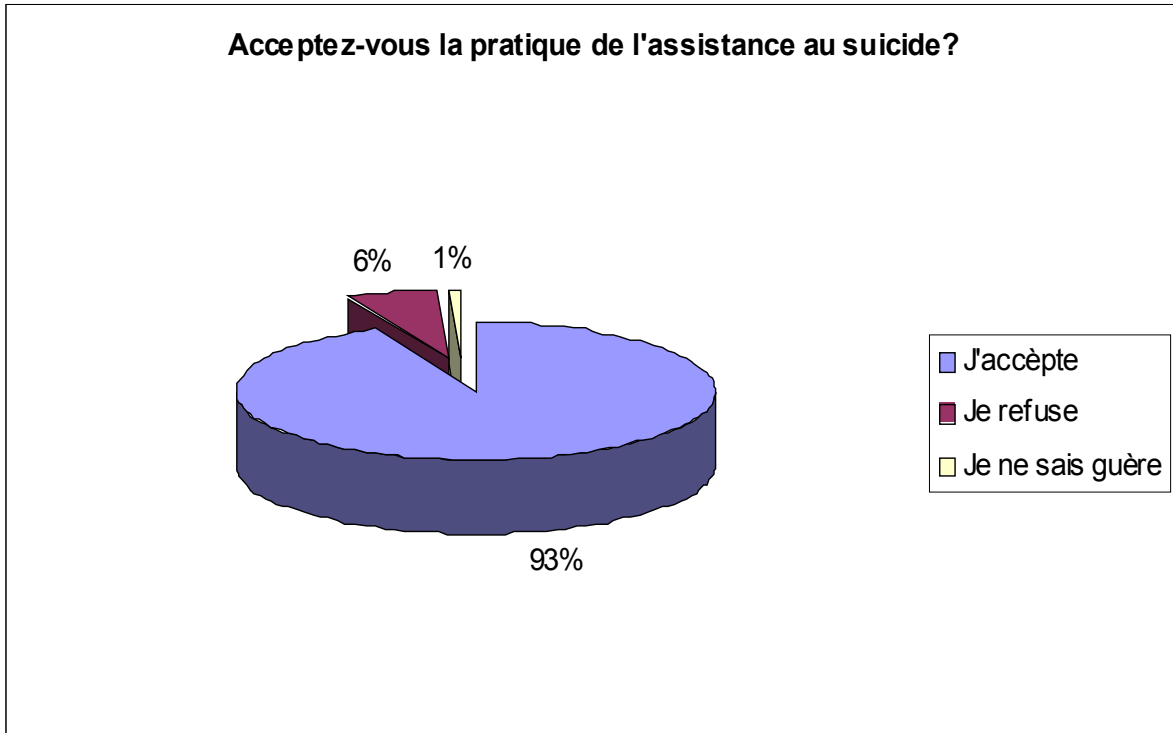
Au niveau cantonal et communal, les autorités peuvent empêcher les abus en appliquant le droit en vigueur, ainsi qu'en adoptant des prescriptions pour le secteur des hôpitaux, des établissements médico-sociaux et des homes.

Voici un tableau récapitulatif des réponses à la question d'une éventuelle modification de l'article 115 CPS obtenues lors de nos interviews :

| Spécialistes | Désir en ce qui concerne l'art.115 CPS | Remarque |
|---|---|---|
| 1) Prof. Mauron (bioéthicien et membre du CNE) | Pas de modification du texte légal. Instauration d'un cadre réglementaire pour les associations d'aide au suicide à un niveau hiérarchique plus bas. | Prolifération récente du nombre d'associations d'assistance au suicide. |
| 2) Prof. Bondolfi (théologien et membre du CNE) | Pas de modification | L'article 115 actuel ne punit pas l'assistance au suicide, cependant il n'existe pas de |

| | | |
|--|--|---|
| | | droit à l'assistance au suicide. |
| 3) Dr. Sobel (président d'EXIT-ADMD) | Pas de modification | Il existe une injustice envers les malades psychiques dont la capacité de discernement n'est pas reconnue et qui ne peuvent donc plus recevoir d'assistance au suicide. |
| 4) Dr. Wasserfallen (direction médicale du CHUV) | Pas de modification | Le CHUV accepte l'association EXIT dans ses murs depuis le 1 ^{er} janvier 2006, cependant un protocole précis doit être suivi avant d'autoriser l'activité d'EXIT. |
| 5) Dr. Suter (Président de l'A.S.S.M. et vice-recteur de l'Université de Genève) | Modification de l'article 115 en vue d'établir un contrôle sur les activités des organisations d'assistance au suicide au niveau fédéral, pour éviter l'apparition de 26 procédures différentes. | |
| 6) Dr. Burkhardt (médecin légiste) | Pas de modification. | |
| 7) Maître Minelli (secrétaire général de Dignitas) | Pas de modification. Désire pouvoir obtenir le NAP sans ordonnance médicale. | Il est préférable de passer par la voie du suicide assisté que par la voie de l'euthanasie, cela évite au maximum le risque d'abus. |
| 8) Dr. Hurst (bioéthicienne) | Pas de modification. Réflexion en cours au niveau de la Commission d'éthique des HUG dans le but de prendre position quand à l'acceptation d'EXIT au sein des HUG. | |

On note l'acceptation générale de l'assistance au suicide et des dispositions légales à ce sujet, tout comme dans le sondage effectué auprès des étudiants en médecine (n = 120). Cependant un désir de meilleur contrôle sur les associations d'aide au suicide se fait fortement ressentir.



c. En ce qui concerne le « tourisme de la mort », il n’y a aucune nécessité impérieuse de légiférer.

Ce « tourisme » découle du fait que la Suisse adopte un régime plus libéral que celui qui prévaut dans la plupart des Etats. Sous l’angle politique, ce phénomène est problématique pour l’image de marque de la Suisse. Par ailleurs, l’accroissement du nombre des cas d’assistance au suicide de personnes non domiciliées en Suisse accentue les problèmes que pose la pratique à suivre en matière de poursuites pénales ainsi que la surveillance du personnel médical car l’existence d’un lien avec l’étranger ne fait que rendre plus difficile la reconstitution des faits.

Il est nécessaire de prendre des mesures pour prévenir les abus tout comme pour l’assistance de personnes domiciliées en Suisse.

d. En matière d’euthanasie active directe, tant le Parlement que le Conseil fédéral ont toujours refusé d’assouplir l’interdiction de l’homicide.

Cependant, l’opinion publique serait largement pour un assouplissement très prudent de la législation, tout comme le désire la majorité des étudiants en médecine (n = 120).

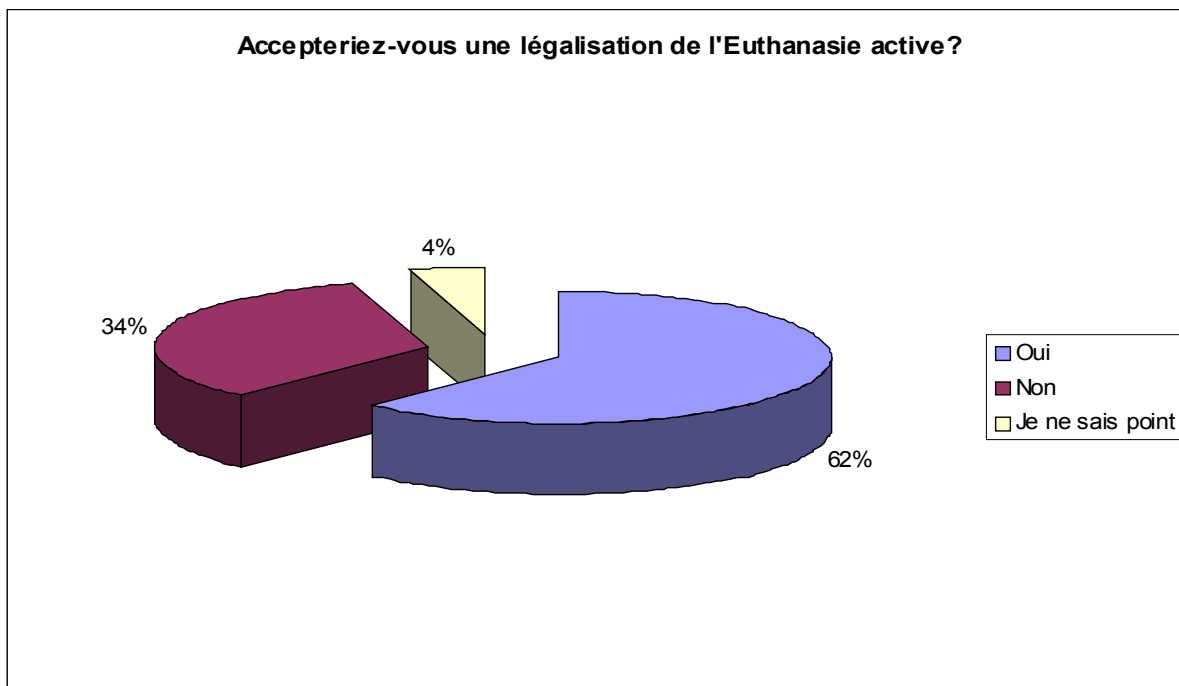


Tableau récapitulatif des positions des différentes personnes rencontrées en ce qui concerne une modification de l'article 114 CPS, dans le but de rendre la position législative plus tolérante envers l'euthanasie active directe.

| Spécialiste | Désir de modification de l'article 114 CPS sous une forme plus tolérante | Remarque |
|--|---|---|
| 1) Prof. Mauron (bioéthicien et membre du CNE) | Non | Donner davantage de marge de manœuvre aux juges pour éviter de les obliger à prononcer des peines, lors de cas dans lesquels l'euthanasie active directe peut être justifiée éthiquement parlant. |
| 2) Prof. Bondolfi (théologien et membre du CNE) | Non | Dangers et risques d'abus Argument de la slippery slope (cf. entretien page 153) |
| 3) Dr. Sobel (président d'EXIT A.D.M.D.) | Oui Avec contrôle très strict | Dans certains cas extrêmes, l'euthanasie active directe devrait être non punissable. L'interdiction totale |

| | | |
|---|---|--|
| | | pousse certains patients a vouloir mettre fin à leur vie plus précocement que si l'euthanasie active directe était légalisée, car il savent que lorsqu'ils ne pourront plus effectuer l'acte tout seul, personne ne pourra les aider à se suicider légalement. |
| 4) Dr. Wasserfallen (direction médicale du CHUV) | Non | Risques trop importants de dérives (trop grand pouvoir conféré aux médecins) |
| 5) Dr. Suter (Président de l'A.S.S.M et vice recteur de l'Université de Genève) | Oui | D'ici 2 à 6 mois, les directives de l'A.S.S.M devraient être réactualisées afin de permettre plus de tolérance et de liberté. |
| 6) Dr. Burkhardt (médecin légiste) | Non | Une modification entraînerait trop de risques de dérives ; cependant, je trouverais nécessaire d'édicter des directives éthiques cadrées et précises dans ce domaine. |
| 7) Maître Minelli (secrétaire général de Dignitas) | Pas d'opposition à une modification, mais ne pense pas que cela soit souhaitable. | Il est plus facile de demander au médecin une injection létale plutôt que de se résigner à boire soi-même la potion mortelle. |
| 9) Pasteur V. Schmid | Oui, mais bien sur dans des conditions strictement contrôlées. | La vie est faite pour être bien vécue et parfois la vie peut-être pire que la mort. |
| 10) Mme R. Poletti (Psychothérapeute et vice présidente de la Fédération Européenne des Associations « Vivre son deuil ») | Oui | |

On voit que même si tous admettent que l'euthanasie active directe serait acceptable exceptionnellement de manière éthique, la crainte d'abus pousse quatre des dix spécialistes consultés à refuser une modification de loi. Cependant cette dernière permettrait de soulager des souffrances inutiles ainsi que de rendre admissible des pratiques déjà effectuées mais de manière dissimulée.

Parmi les dangers en cas d'une libéralisation de l'article 114 CPS, on note notamment :

1. Le danger que l'autorisation de l'euthanasie active, voire même son exécution, devienne en fin de compte une prestation de l'Etat parmi d'autres, qui doit être fournie dès lors que les conditions en sont réunies.
2. L'éventuel effet pervers d'une dévaluation générale de la vie humaine.

On se rend compte de l'ampleur du défi afin d'adapter la loi à la pratique.

On note le changement de position du Prof. Bondolfi, qui a participé à l'époque à une proposition d'un deuxième alinéa pour l'article 114 CPS (cf. groupe de travail « Assistance au décès »). Cela met encore plus en évidence la difficulté de trouver la « bonne » voie.

d. La Confédération peut soutenir et promouvoir le développement de la médecine et des soins palliatifs lorsqu'elle dispose des compétences pour le faire. Tel est le cas dans le domaine de la formation post-grade aux professions médicales universitaires, au niveau du financement des mesures de médecine palliative (introduction dans la loi sur l'assurance maladie -LAMal- d'un nouveau régime de financement des soins) ainsi qu'en matière d'encouragement de la recherche.

L'offre de prestations en matière de médecine et de soins palliatifs s'est améliorée tant du point de vue quantitatif que sous l'angle qualitatif, particulièrement dans le canton de Vaud. De plus, la possibilité d'accès à des mesures de type palliatif s'est traduite par une diminution du nombre des personnes souhaitant recourir au suicide assisté ou à l'euthanasie.

Il incombe aux cantons de veiller :

1. à garantir sur l'ensemble de leur territoire une offre de soins palliatifs suffisante
2. à améliorer les prestations en matière d'information et de conseil destinés aux personnes atteintes d'une maladie incurable et de leur proches.

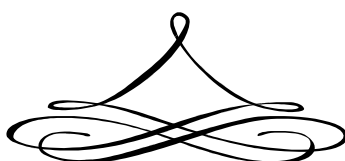
La Confédération peut encourager et promouvoir le développement de la médecine et des soins palliatifs, ceci en :

1. soutenant des projets de recherche en la matière
2. assurant cette promotion dans le cadre de la formation post-grade aux professions médicales universitaires, de la formation aux professions de la santé dispensées par les hautes écoles spécialisées, ainsi que dans le cadre des filières de formation professionnelle non-universitaire dans ce secteur.
3. veillant dans la révision en cours de la LAMal que l'assurance maladie prenne intégralement en charge les coûts des mesures médicales de type thérapeutique ou palliatif.

Toutes les personnes que nous avons interrogées soutiennent ce besoin d'investissement et de formation en matière de soins en fin de vie. Cette volonté d'amélioration des soins palliatifs est bien la seule qui fait l'unanimité.

Conclusion

« Le cadre du code pénal est trop étroit pour promouvoir, appréhender et régler l'ensemble des problèmes qui peuvent se poser en fin de vie. Seul l'instrument plus différencié d'une loi *ad hoc* est à même d'accomplir cette tâche en balançant les valeurs et les normes en jeu. Malheureusement, il n'existe pas encore de volonté politique suffisante, ni dans le pouvoir législatif, ni dans le pouvoir exécutif, pour faire démarrer un tel processus qui de toute façon devrait nous occuper au moins pendant une décennie. » Prof. Bondolfi.



E. LA LÉGISLATION À L'ÉTRANGER

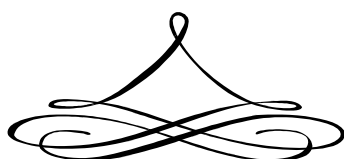
Les restrictions par rapport aux lois sur l'euthanasie, qu'elle soit active ou passive, et sur l'assistance au suicide varient selon les différents pays.

En ce qui concerne les **directives anticipées** ou testament de vie, l'Allemagne, l'Autriche, l'Australie, le Canada, le Danemark, l'Espagne, les Etats-Unis, la Grande-Bretagne, Israël et la Suisse sont tous des pays qui reconnaissent les volontés du patient quant au suivi thérapeutique comme devant être respectées. Le droit d'une personne à refuser un traitement médical et le droit à l'intégrité corporelle sont, dans certains de ces pays, des droits constitutionnels établis.

L'euthanasie active directe est punissable dans presque tous les pays, car il fait référence à un homicide. Cependant, aux Pays-Bas, un médecin qui agit dans un état de nécessité n'est pas condamnable (si les dispositions pénales n'ont pas été modifiées). En Espagne, les peines d'emprisonnement, allant de 6 mois à 1 an, ne sont pas applicables si le patient, atteint d'une maladie incurable ou d'affections entraînant de très lourdes souffrances, énonce une demande insistante et renouvelée. De même qu'en Belgique, un médecin qui donne la mort ne commet pas d'infraction si son patient souffre constamment et de façon insupportable ou si la maladie le place dans une situation sans issue. Cependant le médecin doit s'assurer de la capacité de discernement, de l'âge, de la demande réfléchie, volontaire, individuelle et répétée du patient. La loi sur l'euthanasie ne modifie toutefois pas le code pénal, elle précise juste que les conditions dans lesquelles un médecin effectue l'euthanasie ne constituent pas une infraction pénale. Elle distingue également une phase terminale d'une phase non-terminale. C'est également le cas en Colombie où la pratique de l'euthanasie active directe est autorisée pour des malades qui en formulent explicitement la demande.

L'euthanasie active indirecte ainsi que **l'euthanasie passive** sont autorisées dans plus de pays car il s'agit du libre choix du patient que de décider s'il souhaite ou non suivre un traitement. Toutefois, dans beaucoup de pays comme la Suisse ou l'Allemagne, il n'y a pas de loi explicite à ce sujet. Aux Etats-Unis, le refus de suivre un traitement est un droit fondamental reconnu par la Cour Suprême dans son arrêt de principe rendu en 1990.

L'assistance au suicide est autorisée en Suisse, dans l'état d'Oregon aux Etats-Unis, aux Pays-Bas et en Belgique. La prise en charge dans ces pays de personnes étrangères malades qui souhaitent mourir a conduit à parler de tourisme de la mort.





F. LA FORMATION À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GENÈVE

1. Situation actuelle

La fin de vie est une étape à laquelle tous les médecins seront confrontés un jour, si ce n'est déjà fait. Plusieurs étudiants ont déjà « perdu » un de leurs patients durant leur stage de soins aux malades (entre la 1^{ère} et la 2^{ème} année) ou leur stage de Compétences en Médecine Ambulatoire (2^{ème} année). Conscients de cela, nous fûmes étonnés d'apprendre que la fin de vie n'est que très peu abordée durant les études de médecine.

En première année, depuis la réforme introduite en 2004, les cours de PSS (Personne-Santé- Société) abordent le vieillissement et le deuil. Ils ne s'étendent toutefois pas aux problématiques de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie, par exemple.

En 4^{ème} ou en 5^{ème} année, quatre heures de cours sont dispensées durant les AMC (Apprentissage en Milieu Clinique) d'Urgences, et ce dans le cadre de la discipline transversale médecine légale et éthique (les deux matières sont groupées en une discipline dite transversale car elle est abordée tout au long de la formation).

Le programme de ces quatre heures est le suivant :

- La mort aux urgences (salle d'autopsie) : 2h
- La situation d'urgence, aspects juridiques et éthiques, directives anticipées : 1h
- Acharnement thérapeutique : 1h

2. Opinions

Cela suffit-il à nous préparer ? En ce qui nous concerne, après ces 6 ans passés à la faculté, comment nous sentirons-nous face à un patient qui veut mourir ? Face à un patient qui a peur de mourir ? Comment nous sentirons-nous quand nous devons annoncer à une famille qu'un des leurs vient de mourir ?

Les personnes que nous avons interrogées sur leur sentiment face à la mort nous ont dit avoir mûri la question suite à des expériences de vie particulières. Selon elles, ce n'est pas dans la formation que l'on trouve des réponses et il revient actuellement à chacun de faire une démarche personnelle dans ce sens. Bien que nos investigations n'aient pas approfondi cet aspect du problème, certains éléments nous ont amenés à penser que seule une minorité de médecins avaient effectivement approfondi la question.

Toutes les personnes interrogées étaient très favorables à l'idée d'étoffer la formation et l'information données autour de la fin de vie et reconnaissent une lacune à ce sujet dans notre parcours. Quand nous avons parlé d'une éventuelle information sur l'assistance au suicide, là encore, tous étaient d'accord. Dans un sujet si controversé, cette unanimité est frappante. Le principe sur lequel la plupart des gens se basent est le suivant : nous méritons d'être informés de manière claire et transparente sur ce genre de questions afin de pouvoir nous forger une opinion de manière éclairée. Cela ressemble étrangement à ce que l'on nous enseigne quant à l'information donnée aux patients... Selon nous, un sujet si fondamental nécessite effectivement d'être abordé, au même titre que l'euthanasie et que les soins palliatifs par exemple.

3.Perspectives

Dans quels domaines voyons-nous des lacunes ?

a)Notre acceptation de la mort :

On peut se demander si la faculté a vraiment un rôle à tenir dans des problématiques si personnelles. Le travail que nous avons effectué nous a pourtant montré à quel point l'acceptation de la mort par un médecin peut avoir des retombées positives, et, à contrario, quelles difficultés pouvaient survenir lorsqu'un médecin n'est pas au clair avec lui-même à ce sujet. En effet, le patient en fin de vie a non seulement besoin d'être écouté et conseillé, mais aussi compris et respecté. Un médecin que la mort effraie peut avoir de la peine à admettre concrètement qu'un patient est sur le point de décéder, bien qu'il le sache souvent très bien sur le plan intellectuel. Comment un médecin mal à l'aise avec la mort peut-il être réellement compréhensif vis-à-vis d'un patient en fin de vie ? Le respect du patient et de sa situation passe nécessairement par l'acceptation de ces derniers.

Ce que la faculté pourrait nous offrir, c'est une base de réflexion. Nous expliquer cette problématique nous permettrait ensuite de la développer nous-mêmes, de mieux cerner nos limites et d'être plus conscients des conséquences de ce que nous pouvons penser ou ressentir.

b)Notre point de vue :

En face d'un patient qui se questionne, il nous faut disposer d'un certain nombre d'informations. Quelles sont les issues possibles ? Devons-nous informer les patients de l'existence des associations d'assistance au suicide ? Quelles sont les ressources des soins palliatifs dans telle ou telle situation ?... Etre informés nous permettrait d'informer à notre tour, mais cela nous permettrait aussi de nous fonder une opinion, comme expliqué précédemment. Avoir une opinion ne signifie pas imposer ce que l'on pense au patient, mais avoir réfléchi aux des tenants et aboutissants du système et pouvoir tirer avantage de cette réflexion. Il ne s'agit pas

seulement de répondre aux « et vous Docteur, qu'est-ce que vous feriez ? »...

Ainsi, nous pensons qu'il serait bon que la faculté prenne le temps de nous dire ce qui peut se passer lorsqu'un patient arrive en fin de vie, et quel pourrait être notre rôle dans ces situations.

c) Les aspects pratiques et légaux de la fin de vie :

A ce jour, aucune formation officielle n'existe en ce qui concerne l'assistance au suicide. Les bénévoles d'EXIT, par exemple, ont été formés par d'autres bénévoles et formeront peut-être à leur tour d'autres bénévoles. On peut considérer qu'aider un patient à mourir fait ou non partie des rôles d'un médecin. Lorsque la situation se présente (et que toutes les conditions sont remplies) le médecin ne devrait-il pas, là aussi, être informé des différents aspects techniques et légaux ? Mais alors, pourquoi seulement les médecins ? Selon la loi (article 115 CPS) l'assistance au suicide n'est pas un geste réservé au corps médical. Faudrait-il une formation accessible à tous ? Dans ce cas, ne faudrait-il pas que les médecins et les pharmaciens sachent quoi prescrire et dans quels cas ? Comme nous le voyons, la question est loin d'être simple. Nous pensons cependant que la probabilité que nous soyons confrontés à un patient désireux d'être aidé à mourir, bien que faible, nécessite d'être considérée. Il nous paraît plus sage que les médecins désireux d'accompagner leur patient jusqu'à ce stade soient armés pour agir au mieux de leur conscience et de leurs capacités et pour ne pas risquer de commettre d'erreurs, ce qui nécessite aussi de savoir « comment faire ».

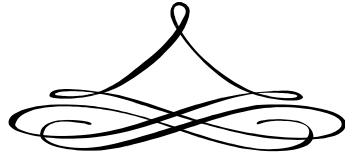
Et dans la pratique, comment ça se passerait ?

Si la faculté prenait la décision de compléter la formation relative à la fin de vie, quelles seraient les personnes aptes à nous dispenser cet enseignement ? Le Dr. Jérôme Sobel, président d'EXIT-ADMD, se dit prêt à donner des cours si on le lui demande. Il pourrait également être intéressant d'avoir le point de vue d'éthiciens et de personnes spécialisées dans les soins palliatifs, dans le deuil et dans le cadre légal qui régit l'assistance au suicide et l'euthanasie.

Les cours seraient-ils obligatoires et sanctionnés par des examens ? Cette question est difficile car une réponse affirmative pourrait impliquer une prise de position de la faculté quant aux matières enseignées. De plus, il est difficile pour nous de concevoir une question d'examen du type « combien de grammes de pentobarbital sont nécessaires pour tuer un patient ? » ; cet aspect reste à clarifier et nous ne pensons pas être à même de faire une quelconque proposition.

Les cours devraient-ils faire partie du cursus pré-gradué ou post-gradué ? Là encore, la question reste ouverte. Chaque possibilité a ses avantages et ses inconvénients, nous n'avons pas de position tranchée à ce sujet et les personnes interviewées non plus. Il serait cependant

intéressant de se pencher sur cet aspect des choses, ne serait-ce que pour faire une proposition digne de ce nom aux personnes concernées par l'enseignement.



G. MÉDECIN, MALADE ET FIN DE VIE

Au centre le patient

Une grande partie de notre travail s'est tournée sur le cadre dans lequel s'effectuent les cas d'assistance au suicide et d'euthanasie. Cependant au centre se trouve un patient qui souffre. Dans ce contexte, il nous semble important de nous intéresser au cœur-même de la question et de se pencher sur les relations que le patient entretient avec son entourage, notamment son médecin et éventuellement l'accompagnateur d'EXIT.

Une personne atteinte d'une maladie grave est tout d'abord sous le choc, ne comprenant pas toujours pourquoi la nature est ainsi faite, se demandant souvent ce qu'elle a fait pour mériter cette maladie. Un sentiment de colère, de révolte se développe. La vie bascule. Comment vivre avec cette maladie qui nous rendra de plus en plus dépendante d'autrui et qui produira de fortes souffrances de différents ordres ? Au moment de l'annonce, les médecins n'utilisent pas les termes de maladie incurable. Par exemple, le docteur Magnin (généraliste) préfère parler de maladie grave pour laquelle il est difficile de faire quelque chose, tout en soulignant qu'il sera toujours présent et qu'il n'abandonnera pas le patient. Pour le pédiatre, le Docteur Klauser, « [l'annonce] vient très progressivement ; c'est l'aboutissement d'une plus ou moins longue dégradation de l'état de santé qui est accompagnée d'une perte successive de l'espoir de guérir puis de survivre. ».

Puis se pose la question de la famille qui joue un grand rôle dans l'accompagnement du patient. Comment leur annoncer ? S'il est très souvent utile d'en parler aux proches afin d'essayer de créer au plus vite de nouveaux repères, beaucoup de patients tardent à en discuter, craignant que brusquement l'entourage ne les considère plus comme une personne mais comme un malade, craignant d'avoir à porter cette étiquette où qu'ils aillent. Il existe, au contraire, des situations où le choc est tel que la personne refuse d'y croire voire d'aborder le sujet ; il s'agit

d'une réaction de déni probablement motivée de manière inconsciente par la peur découlant de l'annonce. Le patient, qui a besoin d'être écouté, est obligé de garder toutes ses interrogations en lui-même. Ainsi, pour la plupart des maladies évolutives, la relation avec le médecin juste après l'annonce est modifiée : le patient se sent totalement désarmé et ne trouve aucun réconfort. Tous ces sentiments sont également présents chez l'entourage, mais peut-être plus facilement gérables au départ car il y a plus de personnes dans la même situation. Mais comment prévenir les proches de la nouvelle afin qu'ils cernent le problème, soient à l'écoute sans pour autant en faire trop et penser que la personne est déjà sous terre ?

Au fil du temps, la situation n'est pas forcément plus facile à gérer malgré l'acceptation de la maladie par les proches. Si actuellement la population vit dans un stress perpétuel, l'entourage n'a pas parfois plus le temps de s'occuper de la personne, mais ceci n'implique pas qu'aucun questionnement ne se produit. Par exemple, comment le personnel soignant intégrera la famille dans la prise en charge du patient ? Comment sera la vie sans la personne ? Comment regarder le patient pour qu'il ait encore l'impression d'avoir une dignité ? Qui pourra les écouter, les aider ? « Le patient sait très bien ce qui lui arrive car il se connaît et se rend compte à quel point il est affaibli [...] Les rapports se révèlent parfois même plus difficiles avec la famille qu'avec le patient. » C'est ainsi que face à la maladie, certaines familles éclatent tandis que d'autres deviennent de plus en plus soudées.

Lorsque la situation est encore floue dans les esprits, le patient se pose toutes sortes de questions sur ce qui peut lui arriver par la suite, demandant du réconfort au médecin traitant. Pour le Docteur Klauser (pédiatre), « le devoir est d'apporter un soutien scientifique et humain au patient et à la famille, via l'empathie (capacité à comprendre la souffrance de l'autre ; se mettre à côté de lui) plus que par la compassion (souffrir avec l'autre, ce qui coupe ses propres moyens d'action) ». Pour le docteur Magnin (généraliste), « il est important de lutter contre les angoisses, la déprime ». Beaucoup d'adultes ont déjà connu des décès parmi leurs proches, mais comme le souligne le docteur Magnin : « [le patient] craint peu la mort, car finalement elle arrive de toute façon. Cependant, la perte d'autonomie et la souffrance lui font très peur. » Avec un enfant, l'approche est quelque peu différente. C'est ainsi que pour expliquer la fin d'une vie, le docteur Klauser utilise « Cela va s'arrêter un jour, les souffrances vont cesser, mais la présence aussi ; la séparation sera définitive. »

C'est généralement au début de la maladie, lorsque le patient va encore bien et qu'il a du mal à se projeter trop loin dans le futur, qu'il cherche différentes portes de sorties afin d'éviter de se voir devenir grabataire. Il pose des questions sur EXIT et c'est souvent dans ces instants précis que la demande d'adhésion est réalisée, afin de prendre ses précautions et d'établir des directives anticipées. Puis, au fur et à mesure que la maladie s'installe, que le patient adopte la maladie dans

son quotidien et se bat jour après jour avec mais surtout contre elle, la demande d'adhésion à EXIT est nettement moindre. Comme le précise le docteur Magnin, « La maladie change les gens ». Bien sûr les demandes d'assistance au suicide ou d'euthanasie sont toujours présentes, mais plus rares et surtout formulées différemment qu'un simple « piquez-moi ! ». Ces requêtes sont souvent dues à la souffrance, pas tant physique (les soins palliatifs permettent actuellement de lutter contre la douleur dans 90% des cas) mais plutôt psychiques, car il est plus difficile de soulager un patient qui remet tout en doute, a une mauvaise perception de lui-même et de ce qu'il représente pour son entourage. A priori, les différentes raisons qui pourraient le pousser à demander de l'aide au suicide sont le poids qu'il représente, les souffrances, les coups de déprime passagers et une trop forte perte d'autonomie, pouvant parfois l'atteindre dans sa dignité lorsque par exemple les soignants font moins attention à son intimité. Cependant, dans le cas d'EXIT, il n'y a actuellement eu qu'une situation où le patient souhaitait s'en aller à cause de ce qu'il représentait (un « poids financier »), la demande n'ayant finalement pas abouti pour d'autres raisons. Comme le formule le docteur Sobel : « ce sont toujours des gens décidés, qu'on ne fait pas changer d'avis facilement ; ils savent ce qu'ils veulent et le disent haut et fort. On sent en eux une personnalité affirmée, puissante, forgée par l'existence. » Bien sûr, une personne qui souhaite se battre contre sa maladie, car il est peut-être trop tôt pour partir, a un puissant caractère. Toutefois, il nous semble que les personnes qui veulent faire appel à EXIT sont des individus qui ont déjà réfléchi mûrement à la question de la mort et de ce qui se passera ensuite. Une raison qui nous semble importante à mentionner par rapport à la peur de mourir est que souvent l'on imagine tout ce que nous allons manquer pendant que les vivants profiteront de ces situations. Ainsi pour Rosette Poletti, « Les gens font appel à Exit, dans mon expérience de ces situations, parce qu'ils souffrent moralement de l'état de déchéance dans lequel ils sont, ou encore parce qu'ils veulent contrôler la trajectoire de leur vie et de leur mort, ce qui est leur ultime liberté, ou encore pour ne plus être un fardeau pour leur entourage, ou encore parce qu'ils ne conçoivent pas qu'il soit nécessaire d'attendre la mort, ils décident d'aller à sa rencontre. »

En ce qui concerne le corps médical, la plupart des médecins vivent la maladie incurable comme un échec, car souvent ils pensent que leur rôle est de soigner. Or, dans ces moments là, ils mettent en avant leurs propres convictions, oubliant le patient qui souffre, parfois en silence, ne trouvant personne qui arrive à comprendre ce qu'il ressent. Comme le précise le docteur Magnin, « on se rend compte que la mort fait partie de la vie et que si l'on ne peut pas toujours le guérir, il ne faut jamais abandonner son patient. » C'est ainsi qu'il nous semble primordial de tout faire pour que le patient vive le mieux possible, en privilégiant la qualité de vie plutôt que la quantité. Comme le préconise le docteur Klausner, « l'empathie et le devoir de soulager les souffrances l'emportent dans le respect de l'aspect sacré de la vie ; je valorise un maximum les efforts de la famille, je mets tout mon effort à la lutte pour le confort et la dignité, sans chercher à écourter la vie, mais en prenant peut-être quelques

risques de ne pas la prolonger. Contrairement aux idées reçues, la morphine n'est pas un moyen d'abrèger la vie : si on la donne assez tôt dans l'évolution finale, elle traite la douleur, on apporte du confort, et on permet même à certains adultes de continuer à travailler. Trop souvent, on attend l'extrémité pour commencer ce traitement, qui est alors suivi assez vite par le décès ; mais c'est parce qu'on l'a utilisé sub finem. » Parfois, face à certains patients, il faut également accepter l'idée qu'ils soient fatigués moralement, qu'ils ne voient plus ce que la vie peut leur apporter. C'est ce que les soins palliatifs cherchent le plus possible, mais parfois le caractère de la personne et son vécu font qu'elle préfère faire appel à EXIT pour mourir comme elle le souhaite. S'il n'est pas évident d'accepter que son patient souhaite mourir, le rôle du médecin n'est-il pas d'accompagner son patient jusqu'à son dernier souffle, respectant ses dernières volontés pour qu'il ait une fin de vie comme il le souhaite ?

Ainsi nous nous rendons compte à quel point les relations humaines ne sont pas simples, que la maladie change le regard des gens sur la vie, et que chaque intervenant, avec son propre vécu et ses propres émotions, voit les situations différemment, sans pour autant qu'une vision soit meilleure qu'une autre. Le principal n'était-il pas de respecter les opinions d'autrui en n'oubliant pas qu'au centre se trouve un patient et que la réflexion doit être effectuée par rapport à lui ?

Médecin et assistance au décès

1. Un état de la situation

Si l'euthanasie active directe est interdite, il arrive qu'elle se pratique en milieu hospitalier. Cette action est en effet avouée par 0,7% des médecins ayant répondu à un questionnaire. Cependant, selon le Prof. Bondolfi, le chiffre réel doit être plus élevé. On constate donc une hypocrisie entre la loi et cette pratique cachée, qui reste malgré tout marginale.

Selon le projet européen « *Décisions médicales en fin de vie dans six pays européens : Premiers résultats* », les décisions d'assistance au décès jouent un rôle dans cinq décès sur dix, et dans sept décès sur dix attendus en Suisse. L'euthanasie passive et l'assistance au suicide sont plus fréquentes en Suisse que dans les autres pays.

Les résultats du projet sont les suivants :

- Dans tous les pays examinés – Belgique, Danemark, Pays-Bas, Italie, Suède, Suisse – un tiers environ des décès étaient inattendus
- Le nombre de cas dans lesquels une décision concernant l'assistance au décès était prise variait entre 23% (Italie) et 51%

personnelles du médecin, la déontologie ou le droit en vigueur ». Cela marque une limite à l'activité médicale. Nul médecin ne devrait être contraint d'accompagner un patient d'une manière qui va à l'encontre de ses propres convictions.

Voici la réponse de la bioéthicienne S.Hurst à la question du lien entre le rôle des médecins et l'assistance au suicide.

« Si on considère que le geste fait partie de l'accompagnement, qu'il incarne une forme de compassion, alors on pensera qu'il n'est pas contraire à l'éthique. Par contre si on considère qu'il s'agit d'une négligence de son devoir de trouver, en toute circonstances, 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 ! »

Dans l'initiative Vallender de 2001 (cf. Législation), on propose de rendre punissable l'aide au suicide portée par un médecin ou un membre du corps soignant. A l'opposé, l'objectif ultime de l'association EXIT est de disparaître suite à la prise en charge par les médecins traitants de l'assistance au suicide.

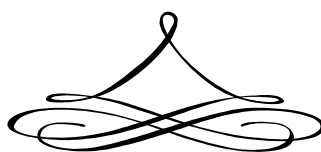


Récapitulatif des points de vue à propos de l'objectif du Dr. Sobel

| Spécialistes | Point de vue à propos de l'objectif du Dr. Sobel | Remarque |
|--|---|--|
| 1) Prof. Mauron (bioéthicien et membre du CNE) | Evolution souhaitable | Retour à la conception du « Letzer Freundesdienst » Fin du tabou Progrès vers une société plus éclairée. Confiance en l'éthos médical |
| 2) Prof. Bondolfi (théologien et membre du CNE) | Objectif dangereux | Médicalisation de la mort qui la rapprocherait également d'une commercialisation. Pourrait engendrer des situations de pression sur les médecins |
| 3) Dr. Suter (Président de l'A.S.S.M et vice recteur de l'Université de Genève) | Pas contre | Grandes espérances quant aux progrès futurs au niveau des soins palliatifs |
| 4) Dr. Magnin (médecin généraliste) | Pas contre d'un point de vue éthique. Cependant, pour des raisons de temps et de disponibilités indispensables à un bon accompagnement, cet objectif paraît difficilement atteignable. | Déjà le cas actuellement de façon plus ou moins transparente. Nous ne sommes pas là que pour guérir |
| 5) Dr. Klauser (Pédiatre) | Pas contre | . |
| 6) Dr. Hurst (bioéthicienne) | Pas contre mais deux causes de prudence : (<i>ci-contre</i>) | 1. Protection de l'intégrité des personnes refusant de pratiquer cet acte. Eviter toute pression hiérarchique. 2. Si facturation, « mobile égoïste » → Gratuité absolue de l'accompagnement |

« ...De manière à ne pas décevoir son patient, le médecin confronté à une demande d'assistance au suicide doit exprimer sa morale personnelle et donc son attitude face à l'assistance au suicide. » (A.S.S.M)

Il semble donc utile pour nous, futurs médecins, d'entamer une réflexion personnelle à propos de la fin de vie, afin de pouvoir plus tard décider de notre éventuelle participation au sujet de mesures spécifiques à l'assistance au décès. Dans notre groupe, actuellement, la très grande majorité des membres se pensent incapables de porter assistance à un suicide.



H. LE DEUIL

1. Etapas

Le choc. La déprime. L'acceptation.

Le choc est une réaction normale où l'on ne reconnaît pas encore la réalité de la perte. Suit la déprime, qui peut être un authentique état dépressif (« par exemple : sentiments de tristesse associés à des symptômes tels que : insomnie, anorexie et perte de poids. » [tiré du Mini DSM-IV-TR]). L'acceptation apparaît souvent en premier au travers de rêves. Elle se caractérise notamment par l'établissement de nouveaux projets, de nouvelles relations...

Tout au long du processus, on se souvient de la personne et des moments partagés avec elle, ce qui aide à s'en détacher peu à peu. Toutefois, faire son deuil ne signifie pas effacer une personne du monde mais plutôt accepter l'absence de perspectives et d'avenir avec cette personne.

« La mort met fin à une vie, mais pas à une relation. »
Mitch Albom, La dernière leçon.

Les souvenirs ravivés par la personne endeuillée vont perdurer et pourront être très présents dans la vie de cette personne. En temps

normal, le déroulement du deuil permettra à ces souvenirs d'être vécus positivement. La culpabilité, directement en lien avec la mort et/ou la vie de la personne, est présente la plupart du temps et est également nécessaire au travail de deuil. La mort d'un proche nous ramène à la perspective de notre propre mort, aussi peut-il être utile de bien distinguer la tristesse due à la perte de l'angoisse résultant de cette association d'idées.

La présence d'une ou de plusieurs personnes pendant cette période peut être d'un grand secours. La première réaction de l'entourage est de consoler, de rassurer... « Ca guérira avec le temps ». C'est vrai mais certainement la dernière chose qu'une personne endeuillée récemment a besoin d'entendre. Dans les premiers temps, en effet, la personne veut se souvenir, ressentir sa souffrance, et s'imaginer aller mieux à l'avenir lui apparaît comme un outrage. L'aide la plus adaptée est passive : c'est une écoute et une présence. La personne passera par des moments où elle voudra se remémorer un maximum de choses, d'autres où elle ne voudra plus y penser, d'autres encore où elle n'aura besoin que de pleurer ; c'est se sentir comprise à chaque étape qui lui permettra de se sentir mieux. Il est aussi parfois nécessaire de rappeler à la personne les courses à faire, les factures à payer... Tout prendre en charge à sa place est déconseillé, bien qu'une aide dans les premiers temps puisse être bénéfique.

L'échelle des *life events* ou *éléments de vie* (EV), qui classe différentes situations selon l'impact qu'elles ont sur les individus, place le deuil dans les premières positions ; voir un patron refuser un congé dans ces situations peut donc paraître révoltant.

2. Complications et deuil pathologique

Un deuil est compliqué lorsqu'il ne se déroule pas « normalement », par exemple lorsqu'il n'est pas entamé ou qu'il n'arrive pas à son terme. Un deuil pathologique se manifeste par la survenue de troubles psychiatriques durant la période du deuil.

Un deuil peut entraîner de multiples complications au niveau de la santé physique qui peuvent se manifester jusqu'à longtemps après le décès. Il s'agit le plus souvent de maladies cardio-vasculaires ou de décompensations de maladies chroniques.

De plus, certaines personnes ont tendance à augmenter considérablement leur prise de risques suite à un décès. Les conséquences peuvent aller des simples ennuis aux accidents graves et aux suicides.

Le processus psychologique du deuil peut également se bloquer à chacune de ses étapes : on peut entrer dans un déni persistant de la réalité du décès, vivre très négativement les réminiscences de la personne défunte, voire même craindre une forme de vengeance du mort lorsque le

sentiment de culpabilité est trop fort, et ce consciemment ou pas. Lorsque la mort n'entraîne aucune réaction apparente, le deuil ne se fait pas et révèle un blocage. Dans ces situations, il ne faut pas pour autant essayer de « faire pleurer » la personne, la meilleure attitude étant d'être présent et éventuellement de parler un peu de la personne disparue sans aller à l'encontre de ce que la personne endeuillée est prête à entendre.

« Aujourd'hui, maman est morte. Ou peut-être hier, je ne sais pas. J'ai reçu un télégramme de l'asile : « Mère décédée. Enterrement demain. Sentiments distingués. » Cela ne veut rien dire. C'était peut-être hier.

L'asile de vieillards est à Marengo, à quatre-vingts kilomètres d'Alger. Je prendrai l'autobus à deux heures et j'arriverai dans l'après-midi. Ainsi, je pourrai veiller et je rentrerai demain soir. J'ai demandé deux jours de congé à mon patron et il ne pouvait pas me les refuser avec une excuse pareille. Mais il n'avait pas l'air content. »

Albert Camus, L'étranger.

Certains groupes de personnes sont plus à risque de connaître des complications. Evoquons les personnes âgées, les personnes solitaires et isolées, celles qui entretiennent des relations marquées par une forte dépendance, les personnes malades sur un plan physique ou mental...

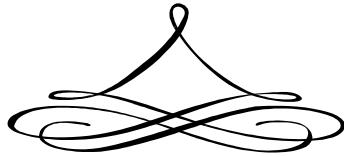
Certaines circonstances sont connues pour rendre le deuil plus difficile : les morts brutales ou violentes, les suicides, les décès d'enfants... Les suicides assistés, tels qu'ils se déroulent avec l'association EXIT par exemple, seraient à l'inverse des « facilitateurs » de deuil en raison de la présence d'une préparation à la mort. Une spiritualité développée, des rituels de deuils préparés aussi qu'une structure de soutien améliorent également le déroulement du deuil.

3. L'enfant en deuil

Nous parlons ici des enfants de quatre ans et plus ; il s'avère qu'il est impossible aux plus jeunes de réaliser le caractère irréversible de la mort et donc de faire un deuil.

L'enfant en deuil (d'un parent par exemple) a souvent grand besoin d'un objet qui lui rappelle la personne disparue ; à l'école, il oriente ses jeux par rapport à la mort... Tout cela facilite son travail de deuil. En lieu et place de la dépression, l'enfant se détériore sur le plan scolaire, se montre perturbé, instable et peut connaître des troubles de l'alimentation et/ou du sommeil. Son sentiment de culpabilité peut être extrêmement marqué.

Lorsque tout se passe bien, il est possible qu'il présente transitoirement quelques difficultés d'attachement au début de l'âge adulte. En revanche, si l'enfant est amené à interioriser sa tristesse et ses réactions, plus de problèmes risquent de survenir à l'âge adulte. Il peut notamment penser et agir comme s'il n'avait pas droit au bonheur et se retrouver dans un état dépressif chronique sans en comprendre la raison.



IV. CONCLUSION



Nous voyons les conflits qui opposent les soins palliatifs aux partisans de l'assistance au suicide et comprenons les différents arguments avancés par les uns et les autres. Cependant, la forme qu'a prise ce débat ne nous paraît pas appropriée.

Premièrement, il s'agit principalement d'un conflit de valeurs ou de principes au centre duquel se trouvent les convictions de chacun, or nous pensons que seuls le patient et sa volonté devraient occuper cette place. Si c'était le cas, nous verrions une personne face à un éventail de

possibilités plutôt qu'une opposition entre deux camps, et cette personne pourrait alors recevoir l'attention et l'information qu'elle serait en droit d'attendre dans une situation de fin de vie. En outre, nous pensons que les convictions des intervenants devraient être mises entre parenthèses lorsqu'il s'agit du patient, ce qui n'est pas forcément le cas actuellement.

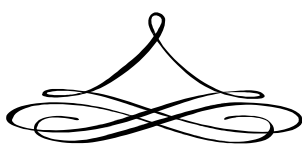
Deuxièmement, l'assistance au suicide semble parfois être vue comme une réponse à un échec des soins palliatifs. Rappelons qu'interviennent aussi des questions de caractère, de parcours de vie, de philosophie, d'impact de la maladie sur la personne et sur ce qui l'entoure... Il s'agit, au fond, d'un large contexte auquel les soins palliatifs peuvent ou non appartenir, d'où l'idée que leur efficacité et leur utilité n'ait pas à être remise en cause par l'existence du suicide assisté.

Enfin, le but premier des soins palliatifs et des partisans de l'assistance au suicide est d'éviter à ceux qui le souhaitent une fin de vie difficile, douloureuse et indigne. Partant de cette idée, il nous paraît plus fructueux que ces deux instances unissent leurs efforts et leurs questionnements afin de construire des réponses plus riches et plus ouvertes.

Selon nous, il est un point crucial qui mérite de grandes améliorations : la communication. Cette dernière concerne aussi bien les soins palliatifs et les partisans du suicide assisté que les médecins et les patients, les patients et leurs familles, la faculté et les étudiants, les médias et la population... Parfois lacunaire, parfois biaisée ou mal adaptée, elle représente un élément extrêmement important de la problématique de la fin de vie : la communication fait partie des bases qui permettront l'évolution du débat et de la situation (les autres bases comprenant par exemple le respect des opinions de chacun, le respect de la liberté de chacun, ...).

Nous avons pu constater au cours de nos rencontres que nos discussions au sujet de la mort étaient tout à fait libres et ouvertes. La mort demeure probablement un sujet tabou dans la société, mais il est visiblement possible d'en discuter sans entraves lorsqu'il s'agit d'éthique ou de positionnement philosophique. Aussi nous paraît-il important de ne pas sous-estimer la capacité de la population à *participer* à ce débat politique et médical.

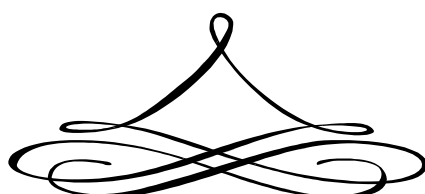
En ce qui nous concerne, la réalisation de ce travail nous a permis de nous faire une opinion personnelle et de comprendre la place que celle-ci devait garder dans les différents contextes auxquels nous serons peut-être confrontés. Au-delà de ça, nous avons également pu entamer une réflexion sur notre propre fin de vie et cela nous a extrêmement enrichis, bien qu'il nous reste encore du chemin à parcourir. Il s'agit en effet d'un véritable *travail* intérieur, et nous sommes heureux d'avoir l'opportunité de le faire en toute tranquillité plutôt qu'une fois confrontés à une situation réelle ; nous serons peut-être un peu moins démunis quand cela se produira.



V.ANNEXES

Transcriptions de nos entretiens avec...

- 1) Dr. Sobel (président d'EXIT A.D.M.D.).....
.....page 112
- 2) Maître Minelli (secrétaire général de Dignitas).....
.....page 118
- 3) Dr. Hurst (bioéthicienne).....
.....page 126
- 4) Pr. Mauron (bioéthicien).....
.....page 131
- 5) Dr. Burkhardt (médecin légiste).....
.....page 134
- 6) Dr. Suter (président de l'ASSM).....
.....page 141
- 7) Dr. Wasserfallen (directeur du CHUV).....
.....page 144
- 8) Dr. Magnin (médecin généraliste).....
.....page 147
- 9) Dr. Klauser (directeur des pédiatres genevois).....
.....page 148
- 10) Mme Rosette Poletti (formation pluridisciplinaire, spécialisée
dans le deuil).....page 150
- 11) Pr. Bondolfi (théologien).....
.....page 152
- 12) Mr V. Schmid
(pasteur).....
..page 155
- 13) Grand Rabbin
Dayan.....
.page 159





1. Dr. Sobel, Médecin ORL et de chirurgie faciale, président de l'association EXIT A.D.M.D

Fonctionnement de l'association :

1) Comment se passe toute la procédure entre l'adhésion à EXIT et le moment du décès ? Qu'est-ce que la potion (pentobarbital), et quels sont ses effets ? Comment se passe la période post-mortem dans votre relation avec la famille ?

Toute personne qui devient membre d'EXIT ne demandera pas nécessairement par la suite une assistance au suicide. L'association EXIT exerce à deux niveaux :

Premièrement, elle procure à toute personne majeure et domiciliée en Suisse (mais de n'importe quelle nationalité), devenue membre d'EXIT, les directives anticipées que voici :

« 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.

- Je désigne comme « représentant thérapeutique » M(me)..... chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement. »

Ces directives sont inscrites sur une carte (format carte de crédit), au dos de laquelle se colle chaque année un autocollant renouvelant la validité de la signature.

EXIT ne cherche pas à avoir le monopole de ces directives car un seul bout de papier écrit à la main par une personne en possession de sa capacité de discernement a une valeur tout aussi légale. Ces directives ont pour but de diriger les médecins en cas de profonde atteinte de la santé de la personne.

Trois mois après l'adhésion à EXIT, nous distribuons également un guide d'auto-délivrance contenant :

- o les « mauvaises » raisons pour lesquelles on peut vouloir mourir
- o les différentes façons de se suicider
- o des explications sur le produit que nous utilisons
- o toutes les associations, telles que la ligue contre le cancer, auxquelles le patient pourrait faire appel.

Ainsi, nous ne sommes pas là pour lui faciliter la décision. Au vu des informations contenues dans ce guide, nous en restreignons strictement l'accès aux membres ; ceci pourrait être considéré comme la seule entorse à notre politique de transparence, mais il nous paraîtrait immoral de fournir ces informations à des gens que nous ne connaissons pas et qui risqueraient de s'en servir pour mettre fin à leurs jours.

Deuxièmement, EXIT donne à ses membres la possibilité de choisir leur "auto-délivrance". Toutefois, le demandeur doit remplir l'ensemble des conditions suivantes :

- o être capable de discernement, à savoir posséder un discours fluide, construit, comprendre les tenants et les aboutissants de sa demande et pouvoir l'argumenter. En Suisse, toute personne est considérée capable de discernement jusqu'à preuve du contraire. Ce sont les accompagnateurs d' EXIT qui jugent de cette capacité.
- o rédiger une demande manuscrite ou notariée, si la personne n'est pas en mesure d'écrire elle-même
- o faire une demande insistante et répétée dans le temps
- o avoir une maladie organique incurable dont le pronostic est fatal
- o subir des souffrances physiques et/ou psychiques (douleur, fatigue, souffrance respiratoire, non-alimentation, dépendance,....) intolérables.

Après avoir examiné la demande, nous (les accompagnateurs) rendons visite au patient entouré de ses proches afin de vérifier qu'il n'y a aucune pression sur la personne. Si la relation entre le patient et l'accompagnateur est de plus courte durée que celle avec le médecin traitant, elle est cependant bien plus profonde. « Nous apprenons parfois certains secrets que seules la personne et son accompagnateur emmèneront dans leur tombe. » Notons que le secret médical ne

s'applique pas dans ce cadre, tous les accompagnateurs n'étant pas forcément des médecins, mais que dans la pratique cette confidentialité est toujours respectée.

A ce moment là, il peut ou pas y avoir de fixation d'une date de décès. Certains sont rassurés de savoir qu'ils ont, si besoin, une sortie de secours et ne feront finalement pas appel nous. Cette dernière situation représente d'ailleurs la majorité des cas.

La dernière période est quelque peu magique, car il n'y a pas d'échange de banalité ni le temps d'être dans le mensonge. Elle permet parfois de recréer un noyau familial compact, dépassant certaines querelles. De plus elle permet aux proches d'entamer le processus de deuil, par le fait qu'il y a une meilleure dynamique au sein de la famille, qui a pu dire au revoir à la personne.

Nous sommes des paresseux et ne relançons jamais les gens qui auraient entamé une procédure ; ainsi la personne est vraiment libre d'arrêter le processus à n'importe quel moment.

Lorsque la personne est sûre et que le jour J arrive, il y a à nouveau une vérification de la demande. La personne reste totalement maître de son destin jusqu'à ce qu'elle s'administre la potion, pouvant à tout instant renoncer à faire ce geste. Cependant, dès que le produit est dans le corps, il est impossible de faire marche arrière.

La personne doit être à jeun depuis plusieurs heures. Puis elle avale du *motilium sublingal*® permettant d'ouvrir le transit. Au bout d'une demi-heure, la personne boit la potion, composée de 11g de pentobarbital (dose qui correspond à plusieurs fois la dose létale) ainsi que d'un peu d'alcool. Si elle n'est pas en mesure de boire, elle peut se servir d'une paille ; une autre possibilité consiste à poser une perfusion dont la personne ouvrira elle-même le robinet. L'endormissement se fait en quelques minutes puis la mort survient généralement dans les minutes qui suivent, mais cela peut parfois durer plusieurs heures. Toutefois, la personne étant endormie, elle ne souffre en aucun cas. Suite au décès, nous avertissons la police qui ouvre une procédure pénale. Selon les cantons la procédure change. Dans le canton de Vaud, le médecin légiste déclare le décès et transfère le corps en médecine légale où un examen externe sera effectué. Le corps est ensuite rendu à la famille dans les 48h. A Genève, le médecin légiste examine le corps directement sur place, déclare le décès et délivre un permis d'inhumer. La procédure pénale mène à un non-lieu où l'accompagnateur d'EXIT est considéré comme un témoin. Si il y a des proches, ils sont présents pendant la délivrance et confirment le suicide à la police.

Il n'y a jamais eu d'échec suite à l'administration du produit. Les précautions que nous prenons évitent tout risque de dérapage ou d'erreur.

Après le décès, nous ne suivons pas la famille sauf si celle-ci nous le demande, au même titre que n'importe quel médecin. Une étude comparant les processus de deuil hors du et dans le contexte d'EXIT a été réalisée et a révélé que le deuil se fait plus facilement suite à un suicide assisté, qui a été préparé et dont la date est connue à l'avance.

2) Quel est le délai minimal entre l'adhésion à EXIT et la possible auto-délivrance ? Pendant ce laps de temps, avez-vous accès au dossier médical ? Si oui, de quelle façon a-t-il une influence ? De quelle façon la famille influence-t-elle votre choix dans l'acceptation de la demande ?

La durée minimale est en général de quelques semaines, mais dans le passé un cas a eu lieu en moins d'une semaine.

Le patient doit fournir le dossier médical afin de s'assurer du caractère incurable et du pronostic fatal de la maladie.

L'opinion de la famille influence notre choix et peut à elle seule nous amener à refuser la demande dans la mesure où cette famille réside avec le patient. Un refus n'est cependant jamais définitif. Nous avons eu un cas où une femme malade faisait appel à nous mais dont le mari était contre ; nous ne sommes pas intervenus. Nous ne sommes pas là pour détruire un couple ; la famille a besoin de temps dans des situations aussi difficiles et nous pensons devoir respecter cela. Dans le cas présent, j'ai recroisé le mari quelques temps après. Sa femme était décédée depuis, malheureusement dans de grandes souffrances. Il regrettait son refus de l'époque, expliquant qu'il ne pouvait admettre de la laisser s'en aller tellement son amour pour elle était fort. Tout ce qui s'ensuivi l'amena alors à modifier cette conception.

3) Qui peut s'inscrire, et que signifie être membre ? Bien que vous ne fassiez aucune distinction de religion, profession, quel est en général le profil des patients ? Comment distinguez-vous une personne qui fait appel à vous car elle se sent inutile et souhaite mourir, ne voyant plus aucun intérêt à la vie, d'une personne qui souhaite décéder car elle se sent un poids pour son entourage ?

La seule caractéristique commune à nos membres est leur force de caractère ; ce sont toujours des gens décidés, qu'on ne fait pas changer d'avis facilement ; ils savent ce qu'ils veulent et le disent haut et fort. On sent en eux une personnalité affirmée, puissante, forgée par l'existence. Je pense que ce genre de personnes ne représente qu'une minorité de la population.

Toutes les classes économiques sont présentes. Toutes les religions monothéistes ainsi que l'athéisme sont représentés parmi les membres. Nous n'avons encore jamais reçu de demande d'une personne musulmane.

Au jour d'aujourd'hui, personne n'a souhaité mourir à cause du poids qu'il était pour son entourage. Peut-être pouvons-nous attribuer cela à la personnalité décrite ci-dessus ? En revanche, nous avons déjà eu une demande pour des raisons économiques ; le reste du dossier étant lui-même insuffisant, nous l'avons refusée.

4) Quel est le profil du bénévole ? Qui peut devenir bénévole ? Devrait-il y avoir une formation officielle pour devenir bénévole ?

Les personnes bénévoles ont en général eu un parcours très

particulier qui les a conduit à réfléchir et à mûrir plus profondément au sujet de la mort. Dans nos cas, cela a abouti à une acceptation : nous sommes en paix avec la perspective de notre propre mort et nous pouvons en parler librement. En conséquence, nos discussions avec les membres d'EXIT sont facilitées, et nos réactions émotionnelles face à nos activités restent gérables. Tout le monde n'est pas apte à être accompagnateur, et nous sommes parfois considérés comme des extra-terrestres...

Malgré tout cela, nous vivons chaque délivrance comme un moment éprouvant et épuisant, émotionnellement intense. Nous devons prêter une attention particulière à notre équilibre : chacun dispose du temps de repos qui lui est nécessaire, et chacun est libre d'accepter ou de refuser la prise en charge une nouvelle demande.

Nous sommes actuellement au nombre de 18, ce qui permet un roulement et de nous accorder le temps dont nous avons besoin.

En général, notre démarche découle de ce simple état de fait : nous faisons aux autres le bien que nous aimerions qu'on nous fasse.

Au niveau éthique :

1) Dans une interview, vous dites espérer que les médecins assisteront eux-mêmes, à l'avenir, les suicides des patients. Pourquoi ne pas garder une association indépendante?

Par la suite, j'espère que notre association n'existera plus et que l'assistance au suicide sera effectuée par le médecin de famille, ou un autre médecin. Si tout est clairement énoncé et que l'acte n'est pas rémunéré, il ne risque pas d'y avoir de conflit d'intérêt, seulement une action par compassion.

Je pense qu'il serait bon d'intégrer la fin de vie dans la formation des étudiants en médecine, non seulement pour les préparer à faire face au mieux à ces situations, mais également pour leur donner la connaissance technique et légale qui leur permettra ensuite de faire le choix d'offrir ou non leur assistance. Comment parler de la fin de vie avec un patient ? Comment annoncer un décès à une famille ? En cas d'assistance au suicide, quel produit utiliser ? Comment remplir les différents papiers ? Aucune des réponses à ces questions ne se trouve dans la formation médicale de base. Il s'agit bien sûr d'actes d'exception, et aucun individu ne peut être contraint à les effectuer ; mais cela ne signifie pas qu'aucune information ne doit être donnée. Les gynécologues sont (in)formés en ce qui concerne les interruptions volontaires de grossesse et ne sont pourtant pas tenus à les pratiquer.

Avec la clause de conscience, différentes éthiques peuvent et doivent vivre côte à côte et se respecter, mais pour cela chacun doit être informé correctement.

Quant à la famille, ce n'est pas à elle de prendre en charge une euthanasie ! En mettant en place des structures répondant à la demande, nous leur évitons d'avoir à assumer ce genre d'épreuve.

2) Que pensez-vous des autres associations, notamment

Dignitas ? Quel est l'avantage pour un pays d'avoir deux associations qui pratiquent le même geste ? Pourquoi n'acceptez-vous pas d'étrangers ?

Dignitas compte environ 6'000 membres, dont la majorité sont des personnes étrangères. Ethiquement je ne suis pas opposé à accepter des personnes étrangères, mais EXIT exige un suivi des personnes précédant leur auto-délivrance, ce suivi n'étant compatible qu'avec les résidents. D'autre part, je souhaite avant tout protéger mes accompagnateurs qui autrement seraient submergés. Ainsi, je préfère me restreindre à la Suisse, mais je remercie vraiment Dignitas de prendre les étrangers en charge. Grâce à eux, la situation à l'étranger évolue car les gouvernements se rendent compte du besoin réel qui existe dans ce domaine et qui pousse des personnes physiquement faibles et souffrantes à faire le voyage dans notre pays pour y mourir dans la dignité.

Je n'interviens pas non plus dans le cas des maladies psychiques car il y a trop de subtilités dans ce domaine, pour moi qui ne suis pas psychiatre. Je connais mes limites et ne souhaite pas les dépasser. Cependant, si des psychiatres souhaitaient nous rejoindre en tant qu'accompagnateurs, je serais heureux de les laisser prendre en charge et assumer eux-mêmes l'assistance au suicide dans ce domaine.

Au niveau légal :

1) Que faites-vous pour que Genève et d'autres cantons acceptent EXIT dans leurs hôpitaux ? De qui dépend la décision ?

Nous avons compris qu'il fallait laisser du temps au temps et permettre aux mentalités de changer. Ainsi, nous discutons énormément avec les personnes concernées, nous répondons à leurs questions et nous nous impliquons, à leur demande, à l'occasion de journées d'information par exemple. Notre démarche est claire et transparente, et a déjà contribué à faire évoluer les esprits, mais ce n'est bien sûr pas terminé. Nos activités permettront, je l'espère, d'enlever le tabou qui pèse sur la fin de vie.

2) Qui sont vos opposants aux niveaux religieux, politique, éthique, académique, médical ?

Mis à part les soins palliatifs, aucun groupe spécifique ne sort du lot parmi nos opposants.

Au niveau personnel :

1) Le journaliste J.-Brice Villemin vous cite comme une association militante, qu'en pensez-vous?

En effet, on peut considérer que nous sommes une association

militante. Nous nous battons afin de modifier des lois qui condamnent certains cas d'assistance au suicide, cas qui éthiquement méritent autant que les autres qu'on les prenne en considération.

Je pense aux personnes possédant leur capacité de discernement mais ne disposant plus des moyens physiques qui leur permettraient de boire une potion ou d'ouvrir le robinet d'une perfusion, à l'image du cas de Vincent Humbert en France. L'article 114 du code pénal exclu qu'une tierce personne prenne en charge le geste qui conduirait au décès, une injection dans ce cas, et ne tient aucunement compte de la volonté du patient lui-même. Un autre problème résulte de cet état de fait : des personnes anticipent leur auto-délivrance par crainte de ne plus pouvoir être aidées si par la suite leur état s'aggravait au point qu'elles seraient incapables d'accomplir le geste.

Ainsi, dans ces types de cas, l'article 114 mériterait d'être modifié tout en gardant un contrôle extrêmement fin afin d'éviter un quelconque dérapage.

2) Quel est votre avis sur le débat EXIT-soins palliatifs?

Je suis pour les soins palliatifs et je pense qu'il est bon que les patients puissent compter sur une complémentarité entre ces derniers et de l'assistance au suicide. Une étude en 2000 réalisée par une équipe de soins palliatifs avait montré que dans l'enceinte des soins palliatifs, il y avait 10% de cas d'euthanasie et que 30% des patients seraient prêts à envisager l'assistance au suicide.

3) Certains parlent de EXIT A.D.M.D comme d'une association sectaire, qu'en pensez-vous?

Je les plains! Tout est parfaitement clair : il y a un comité, une assemblée générale - qui élit le président, le vice-président ainsi que le comité -, un secrétariat, des accompagnateurs. Nous agissons dans la transparence absolue, annonçant tous nos cas à la police,...

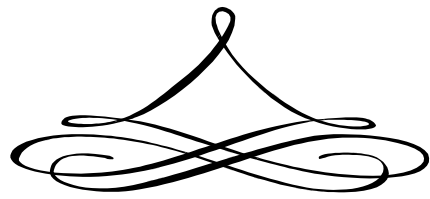
Note du groupe : le demi-groupe travaillant sur les soins palliatifs a également posé la question au Dr. Zulian qui travaille dans ce domaine et qui n'assimile pas non plus EXIT à une organisation sectaire.

4) Quelle relation avez-vous au sein de votre famille avec la mort ?

Je suis complètement à l'aise, en équilibre avec ma propre mort. J'ai ma clé de sortie en cas de besoin. Mon épouse, ma belle-mère, mes parents et moi-même sommes membres d'EXIT. Mes enfants sont encore un peu jeunes pour être membres. En tous cas, nous pouvons en parler librement entre nous.

5) Personnellement, feriez-vous appel à EXIT si vous étiez dans la même situation que les patients qui y font appel ?

Selon la situation, il est certain que je ferais appel à EXIT.



2. M^e Ludwig A. Minelli, secrétaire général de DIGNITAS

1. Quelle a été votre motivation d'entrer dans le domaine de l'assistance au suicide?

J'ai été deux fois le conseiller juridique de deux directeurs d'Exit (Suisse alémanique) et c'est ainsi que je suis entré dans ce domaine.

2. Comment et pourquoi s'est créée l'association DIGNITAS ?

J'ai conseillé le pasteur et psychologue Dr. Rolf Sigg, le directeur d'Exit en 1992, lorsque se sont produites des luttes internes de pouvoir pour le contrôle de l'association en 1992. Il y avait ce premier conflit parce qu'une majorité du comité ne tenait pas compte de l'avis d'une minorité et l'opprimait carrément. Nous avons gagné ce premier conflit dans l'Assemblée Générale, dans laquelle j'ai eu la fonction du président du jour. Mais en 1998, un deuxième clash se produisit au sein d'Exit au tour du successeur du Dr. Sigg, Peter Holenstein, et je me suis dit alors que la meilleure solution serait de fonder une autre association où ce genre de conflits serait impossible. Le lendemain de ce deuxième conflit, à savoir le 17 Mai 1998, j'ai fondé DIGNITAS.

3. Quelle est l'organisation hiérarchique de DIGNITAS ?

J'ai exclu toute possibilité de dispute car cette association comporte uniquement deux membres actifs dans son assemblée générale, moi-même et une autre personne qui change de temps à autre. Cette assemblée générale élit et contrôle alors le secrétaire général, moi en l'occurrence, qui dirige l'association. Il est bien clair que les deux membres doivent toujours être unanimes pour arriver à des décisions, et ainsi il n'y aura jamais le problème de majorité ou de minorité. Les statuts prévoient également un curatorium chargé de soutenir le secrétaire général dans des questions de droit, de médecine et de pharmacologie. Actuellement, l'association n'a aucun curateur. Les services de l'association sont offerts aux membres destinataires, ces derniers n'ayant pas de droit de vote.

4. Quelle est votre relation avec Exit ?

Nous sommes "on speaking terms", comme on dit en anglais. On échange de temps à autres des e-mails ou on se téléphone. J'ai dû leur dire récemment qu'ils ne devaient pas envoyer des malades avec des problèmes psychiques chez nous en leur donnant de l'espoir parce que nous ne pouvons pas les aider actuellement, étant donné que les médecins ne veulent pas faire d'ordonnances à ce sujet afin d'éviter des problèmes avec l'autorité de surveillance. Personnellement, je voudrais bien pouvoir aider des gens souffrant de maladies psychiques si ces

derniers sont capables de discernement. Il faudrait bien sûr s'assurer qu'il existe une histoire suffisamment longue, et de la maladie, et de la demande de suicide.

5. Quelles sont les différences entre Exit et DIGNITAS ?

Chez DIGNITAS, nous acceptons également des personnes qui ont leur domicile à l'étranger. Je me suis posé la question éthique "quelle est la différence entre un carcinome à Genève et un carcinome à Annemasse ? Quelques centaines de mètres !" J'ai été marqué par la deuxième guerre mondiale – j'avais seulement 13 ans quand elle s'est terminée – et j'ai été choqué par le fait que la Suisse ait refoulé des milliers de réfugiés à ses frontières. Je ne pouvais pas tolérer une pareille attitude au sein de notre association. Nous acceptons donc des membres étrangers parmi nos adhérents qui sont actuellement au nombre d'environ 6'000 avec résidence dans plus de 50 États de ce monde. Le 26 septembre 2005, des citoyens allemands et moi avons fondé une association en Allemagne. Depuis le 1^{er} novembre 2005, de nouveaux adhérents d'Allemagne peuvent adhérer seulement à l'association allemande. Parce que l'assistance au suicide, bien qu'elle ne soit pas formellement interdite en Allemagne, ne peut y être faite dans un cadre digne – on n'a pas accès au pentobarbital de sodium, on doit quitter les gens avant qu'ils ne perdent conscience pour ne pas être poursuivi pour déni d'assistance – les membres de l'association allemande sont pris en charge par DIGNITAS en Suisse pour accompagner leurs suicides au moment où ils le souhaitent.

6. Avez-vous déjà eu des plaintes venant de l'étranger ?

Nul autorité suisse, jusqu'à présent, n'a fait savoir qu'un état étranger se plaignait de nos activités. Parfois, des poursuites en justice sont mises en œuvre à l'étranger contre des proches d'adhérents qui ont accompagné des adhérents de DIGNITAS lors de leur suicide, mais tous ces cas se sont terminés sur des non-lieux jusqu'à présent. Comme l'assistance au suicide n'est pas un crime en Suisse, les autorités helvétiques refusent l'aide juridique à d'autres pays dans un cas où il n'y a pas la « double incrimination », ce qui veut dire qu'un acte soit punissable dans les deux pays.

7. Que pensez-vous du terme "tourisme de la mort" ?

Je trouve que c'est une très mauvaise formulation. Personne en Suisse ne s'indigne du tourisme bancaire, du tourisme de la fécondation in vitro, du tourisme de l'avortement et autres qui sont beaucoup plus courants que le soi-disant tourisme de la mort. Je trouve qu'il faut essayer d'appréhender le problème du suicide dans sa globalité. En Allemagne par exemple, 10'733 personnes se sont suicidés en 2004. Pour chaque suicide réussi, selon le Conseil Fédéral (réponse à la question Andreas Gross du 9 janvier 2002), il faut compter 50 fois plus de tentatives. 536'650 personnes ont donc essayé de se suicider en Allemagne en 2004,

signifiant qu'il y a eu 525'917 échecs. Mon objectif est qu'un jour il n'y ait plus que des suicides accompagnés. Je trouve qu'il faut accepter que des individus nous disent : « Il est mieux de mourir que de passer encore 50 ans en tant que légume dans un EMS ».

Il faut essayer de privilégier le plus petit mal. Le problème est que le suicide est stigmatisé en tant que thème tabou. Ainsi, une personne qui veut mettre fin à ses jours ne peut pas en parler librement avec ses proches ou ses amis ou un médecin sans perdre la face ou même sa liberté au cas où il serait hospitalisé de force. Cela implique qu'il est très difficile d'identifier le problème à la base de ce désir de suicide et qu'il ne peut pas être résolu. La personne est laissée complètement seule, et la direction de ses pensées prennent le chemin vers le centre d'une spirale toujours plus étroite. Il faudrait changer cette direction de 180° en admettant que la capacité de penser un suicide nous a été donnée par le fait que l'homme dispose d'une conscience. On devrait saluer cette capacité par la positive comme une possibilité de se soustraire en tant qu'objet à une situation inévitable et inacceptable. Mais puisqu'une personne qui se sent de se trouver dans une telle situation normalement n'a pas la possibilité de voir sa situation objectivement, on doit suivre la règle qu'on ne part pas pour un grand voyage sans avoir consulté l'agence de voyage, et de surcroît, on ne part pas pour un grand voyage sans avoir dit adieu à ses proches et à ses amis. En d'autres termes : On doit créer des possibilités de recevoir des conseils dans une situation suicidaire, et ceci ne fonctionnera que si ces organes de conseils sont en mesure d'offrir un suicide assisté sans risques et sans peines. On devrait, de plus, informer le public qu'il n'y a plus les méthodes d'antan pour commettre un suicide sûr et sans violence – on peut exclure, par exemple, toutes les méthodes avec une dose exagérée de médicaments qui ne tuent plus, mais causent des dégâts aux reins et au foie, – et que les méthodes violentes comportent toutes des risques d'échouer avec de graves conséquences. Ainsi, à notre avis, on pourrait éviter beaucoup de suicides. Je regrette que notre pratique soit interdite à l'étranger. Je souffre de voir nos membres étrangers devoir subir ce voyage souvent pénible jusqu'à chez nous pour enfin pouvoir être soulagés.

8.Pensez-vous que les proches devraient assister au suicide ?

Nous essayons de faire en sorte que le mourant puisse s'en aller sans causer de problèmes à ses proches. Nous jugeons qu'il est important que la famille et les amis soient informés préalablement et qu'ils aient l'option d'être présents au moment du suicide assisté, mais cela n'est pas une condition sine qua non. Si la personne veut mourir seule, elle le pourra. C'est toujours l'individu autonome qui en décide.

C'est aussi selon moi la volonté de l'article 8 alinéa 1 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme. La Cour des Droits de l'Homme à Strasbourg, dans sa décision pour l'affaire de Diane Pretty contre le Royaume-Uni du 29 avril 2002, a dit : « Bien qu'il n'ait été établi dans aucune affaire antérieure que l'article 8 de la Convention comporte un

droit à l'autodétermination en tant que tel, la Cour considère que la notion d'autonomie personnelle reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de l'article 8 (...). La dignité et la liberté de l'homme sont l'essence même de la Convention. Sans nier en aucune manière le principe du caractère sacré de la vie protégé par la Convention, la Cour considère que c'est sous l'angle de l'article 8 que la notion de qualité de la vie prend toute sa signification. 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 (...). La requérante en l'espèce est empêchée par la loi d'exercer son choix d'éviter ce qui, à ses yeux, constituera une fin de vie indigne et pénible. La Cour ne peut exclure que cela représente une atteinte au droit de l'intéressée au respect de sa vie privée, au sens de l'article 8 § 1 de la Convention (...) »

9. Pensez-vous qu'il faudrait légaliser l'euthanasie active ?

Je ne suis pas opposé à une telle légalisation, mais je ne pense pas qu'elle soit souhaitable. En effet, prenons une étude effectuée par une commission de la chambre haute du parlement anglais, le House of Lords. Ce « Select Committee » a déterminé qu'il existe une différence significative entre le nombre des cas dans les pays où l'euthanasie active peut se faire (comme les Pays-Bas et la Belgique) et les pays où le suicide assisté est possible, c'est à dire l'Oregon (aux Etats-Unis d'Amérique) et la Suisse. Il est facile de dire au médecin "fais-moi l'injection létale" mais il est beaucoup plus difficile de se résigner à boire soi-même la potion mortelle car cela nous implique beaucoup plus dans notre responsabilité. DIGNITAS a développé des dispositifs qui permettent au malade d'activer une montre avec un compte à rebours au moyen d'un interrupteur qu'ils peuvent actionner avec leurs dents. Ainsi, même des personnes fortement handicapées peuvent garder le dernier contrôle sur leur mort. L'euthanasie active ne serait donc seulement utile dans les très rares cas où le patient ne pourrait même plus bouger ses mâchoires.

Il faut garder à l'esprit que l'assistance au suicide concerne toujours une minorité de personnes. Bien que le désir de la population générale d'avoir cette possibilité pour échapper à la souffrance soit de plus de 80%, en réalité très peu de personnes exécutent finalement ce dernier geste. Dans les EMS de la ville de Zürich, au maximum 0,2% des personnes âgées décèdent par suicide assisté. Une étude faite à l'Institut de Médecine légale de l'Université de Zürich montre que seulement 0.067 pour mille (6,7 sur 100'000) malades qui souffraient d'une maladie du cœur, de la circulation ou de la respiration ont choisi le chemin d'EXIT pendant les années 1990 à 2000, et 45 sur 1000 personnes qui souffraient de la sclérose en plaques ont choisi ce chemin. Il en va de même à l'Oregon suivant les rapports annuels officiels de cet état-membre des Etats-Unis.

D'ailleurs, plus de 70% des personnes auxquelles DIGNITAS a donné un feu vert pour une intervention ne nous rappellent jamais.

10. Pensez-vous que la législation actuelle en Suisse soit satisfaisante ?

Je pense qu'il ne faudrait pas faire de changements du point de vue du code pénal. Je trouve qu'il est préférable de passer par la voie du suicide assisté que par celle de l'euthanasie active. Ceci évitera au maximum le risque d'abus. La situation n'est cependant pas encore idéale en Suisse. Je pense qu'il serait judicieux de changer les lois qui régulent l'activité médicale dans le sens de permettre à des organisations telles que DIGNITAS ou Exit d'obtenir du pentobarbital sans ordonnance médicale. Il faudrait aussi nous permettre de stocker du pentobarbital. Bien sûr, il doit y avoir une « chaîne de garde » pour le médicament, et on ne peut pas accepter la solution de l'Oregon où le patient reçoit l'ordonnance du médecin, achète le médicament à la pharmacie et le stocke chez lui à la maison. S'il meurt de cause naturelle, le médicament se trouve toujours dans son appartement. Ceci n'est pas tolérable sous un aspect de sécurité stricte.

Je souhaite éloigner le médecin de la période de la fin de vie. Je pense que le rôle du médecin est de montrer au patient toutes les alternatives possibles au suicide ou de constater qu'il n'y en a plus. Si une personne persiste dans son désir de s'en aller, il ne faudrait pas obliger le médecin de prendre la difficile décision d'écrire l'ordonnance. Il n'a qu'à prendre acte de cette décision et d'en établir une attestation médicale. De cette manière, le médecin ne peut pas se sentir abusé par cette démarche.

11. Quel service voulez-vous rendre à vos membres ?

Une personne qui doit supporter des souffrances atroces se trouve dans un dilemme que j'aime comparer à un tunnel qui a deux sorties. L'une est de souffrir jusqu'au bout, l'autre d'essayer de se suicider, ce qui représente une action très risquée si on ne sait pas comment le faire. On doit savoir que les méthodes non-violentes n'existent plus aujourd'hui : les somnifères ne sont plus des barbituriques ; le gaz d'échappement des autos ne contient plus assez de monoxyde de carbone. La situation dite « du tunnel » soumet la personne à une tension intolérable et la conduit à nous demander de préparer un suicide assisté. Dès qu'un des médecins qui collabore avec nous l'accepte et donne le « feu vert », cette pression chute à zéro et la plupart des personnes décident de vivre jusqu'au bout, de voir que leur capacité à supporter de la douleur est bien plus forte qu'ils ne le croyaient. Nous sommes probablement la plus grande association de prévention de suicide. Notre premier objectif est d'aider les personnes en direction de la vie, en essayant de trouver une issue à leurs problèmes.

Je peux vous raconter une petite anecdote à ce sujet. Un jour, en octobre

2001, je reçois un coup de téléphone d'un jeune homme allemand de 21 ans qui a triché à sa maturité et souhaite mourir. Les examinateurs ne s'en rendaient pas compte, mais pour lui, le diplôme n'avait aucune valeur. En outre, il avait des problèmes à comprendre son travail dans une formation d'agent de transport. En plus de cela, il avait complètement perdu tout autre intérêt dans sa vie. Il avait été interné pendant trois mois dans une institution psychiatrique, parce qu'il voulait se suicider. Immédiatement après avoir été autorisé à quitter cette institution, il nous a appelés. Je discute un moment avec lui et je lui dis que s'il désire vraiment mourir, il faudrait qu'il prenne le temps de faire un tour chez moi pour en parler. En février 2002, je roule en Allemagne avec ma voiture d'Augsburg à Munich pour y chercher, le lendemain matin, une dame qui voulait venir mourir en Suisse, lorsque mon téléphone portable sonne. Le jeune homme me dit : « Je me trouve maintenant devant votre maison, et j'aimerais mourir tout de suite. » Puisqu'il n'avait pas pris rendez-vous, je lui dis que je serai de retour le lendemain à midi. Le jour où j'arrive, je l'emmène avec l'autre candidate au suicide chez le médecin, auquel je dis qu'il s'agit d'un deuxième candidat au suicide, mais pas pour aujourd'hui. La dame reçoit son ordonnance et je la dépose dans les appartements que l'on loue à Zurich pour effectuer l'assistance. Par la suite, je rentre avec le jeune homme chez moi pour discuter. Je lui signale qu'aucun médecin suisse ne lui fera d'ordonnance sur la base de son problème. Mais, toute l'après-midi, il me demande : « Comment puis-je mourir immédiatement ? » Et toute l'après-midi, j'attends en vain le téléphone de Zurich devant attester que la dame est décédée. Le soir, à 20 heures, le coup de téléphone arrive : la dame aimerait rentrer chez elle ! Je pars en compagnie du jeune homme à Zurich, nous cherchons la dame, nous faisons le chemin jusqu'à Munich où nous arrivons à minuit et quart, et à quatre heures du matin, nous sommes de retour chez moi.

Après quelques heures de repos, le jeune homme désirait toujours mourir. Alors je lui dis: "Si vous voulez vraiment mourir, il y a trois méthodes qui fonctionnent assez bien, mais il faut savoir exactement comment faire. La première méthode est que vous vous pendiez. Il faut savoir choisir une corde, savoir comment faire le nœud, trouver un endroit pour fixer la corde afin qu'elle soit en mesure de vous porter, et la chose la plus importante : si on vous trouve avant que vous ne soyez mort et qu'on vous réanime, vous terminez votre vie en tant qu'handicapé mental. La deuxième est que vous achetiez un paquet de pilules somnifères dans le commerce, que vous en preniez une dose normale avec une demi-bouteille de Whiskey et que vous passiez la nuit sur l'un de nos glaciers suisses en vêtements d'été. Le froid aide à s'endormir. Le lendemain, vous serez mort sans peines ni problèmes. Mais si on vous trouve avant que vous soyez mort, vous aurez perdu vos quatre membres à cause du froid et vous aurez une existence de quelques 50 ans de votre vie sans bras ni jambes. Finalement, la troisième méthode est d'arrêter de manger. Ne buvez que de l'eau ou du thé. Après environ trois à quatre mois, vous serez mort."

Le jeune homme est d'un coup devenu complètement gai, remue les bras

en l'air et s'exclame : « Hourra, je vais mourir de faim ! » Je lui demande s'il a emporté ses caleçons de bain ; il répond par la négative et j'ordonne : « Allez les chercher ! ». Je l'emmène à Alpamare à Pfäffikon, des thermes modernes, et après deux heures et demi de baignade dans les bassins tièdes et chauds et ses glissades dans les différents toboggans « mouillés », nous nous rendons au Mövenpick près des thermes pour inaugurer la mort de faim avec un excellent repas et un verre d'un très bon vin... Pour finir la soirée, après le retour chez moi, j'ai sorti mon télescope de 20 centimètres au jardin pour lui montrer Jupiter et ses quatre lunes, et Saturne, et ses anneaux... Il était fasciné et nous avons parlé d'astronomie, du Cosmos... Il s'est aperçu qu'il y avait encore beaucoup de choses qui l'intéressaient dans la vie, qu'il avait retrouvé quelque chose et qu'il ne souhaitait plus mourir. Avec l'accord du jeune homme, je lui ai trouvé un psychologue dans sa ville et il a commencé une thérapie. Deux ans après, je l'ai revu et il avait alors terminé sa formation professionnelle. Comme vous le voyez, on préfère toujours trouver une autre solution que le suicide, mais nous ne devons jamais fermer cette ultime porte de sortie. Et d'ailleurs, ce cas montre la différence entre trois mois d'institution psychiatrique et cinq jours d'empathie personnelle.

Souvent, la seule attitude face aux personnes désireuses de se suicider est de les considérer comme souffrant d'un problème psychiatrique. Cependant, dans bien des cas, tout ce qui leur manque est un peu d'attention humaine. Malheureusement, on hospitalise très rapidement ces personnes en psychiatrie et on leur donne des psychotropes qui modifient leur personnalité. Les hôpitaux psychiatriques servent trop souvent de décharge pour les problèmes que l'on ne souhaite pas résoudre.

12. Quelles personnes devraient pouvoir se suicider avec l'aide de DIGNITAS ?

En principe, je pense que même une personne de 20 ans qui voudrait se suicider par amour a, selon moi, droit à un suicide propre et bien effectué, tant que cette personne jouit de sa capacité de discernement. Mais vous voyez bien que ceci est une contradiction « in adiecto » : le désir suicidaire de la personne disparaîtra probablement lors d'une prochaine rencontre ou d'autres événements de vie ; doit-on alors considérer qu'elle jouit de sa capacité de discernement au moment de sa demande ?

D'un autre côté, nous avons fait tellement de progrès en médecine avec l'avènement des antibiotiques en 1931 et le développement de la médecine intensive dans les années 60 que nous sommes de plus en plus souvent confrontés à des cadavres vivants. La devise de notre organisation est "vivre dans la dignité, mourir dans la dignité", et nous aiderons nos membres à le faire.

13. Quels sont les problèmes liés au suicide pour la société ?

Les suicides et surtout les tentatives de suicide ratées entraînent d'énormes conséquences économiques pour la société. En Suisse, les coûts liés aux suicides et tentatives de suicide sont estimés à 2,4 milliards de francs par année. Ces coûts sont engendrés surtout par les tentatives qui ont échouées et qui nous laissent des personnes fortement handicapées physiquement et psychiquement nécessitant des soins médicaux souvent très chers pendant des décennies.

Nous n'avons jusqu'à présent pas constaté de familles faisant pression sur certains de nos membres pour économiser des coûts médicaux. Cependant, certains de nos membres décident d'eux-mêmes qu'ils ne veulent plus être une charge pour leurs proches.

14.Comment interprétez-vous l'article 115 CPS et la question du mobile égoïste ?

Même si le suicide en tant que tel n'est pas punissable, le fait de convaincre une personne à le commettre est punissable si on le fait pour se débarrasser d'une personne que l'on doit entretenir ou pour accélérer un héritage. Le seul but de faire du bénéfice en offrant ce service ne peut pas être considéré comme mobile égoïste, surtout si on lit la version de l'article 115 du Code Pénal en allemand "aus selbstsüchtigen Beweggründen". DIGNITAS pourrait même faire des millions de bénéfices de manière tout à fait légale et sans conséquences pénales. Mais en ce qui concerne notre association, les statuts stipulent que tout excédent de l'exercice doit être réinvesti soit dans la prophylaxie du suicide, soit l'amélioration de notre offre. L'un de mes objectifs est d'améliorer les locaux dans lesquels nous pratiquons l'assistance. L'utopie serait de pouvoir acheter une villa avec un parc merveilleux et une vue exceptionnelle sur le lac et les Alpes. Cela augmenterait la qualité des derniers moments de la vie de nos membres. Actuellement, nous louons deux minces appartements à Zürich et une petite maison en Argovie, afin de montrer aux autorités de Zürich et surtout au procureur général zurichois Brunner qu'il existe d'autres cantons où l'on pourrait travailler si jamais on arrivait nous l'interdire à Zürich.

15.Combien d'accompagnateurs avez-vous et de quels horizons viennent-ils ?

Ce sont surtout des personnes ayant une biographie en "patchwork". Ils ont tous eu beaucoup d'expériences de vie, mais nous n'avons pas de profil type. Nous recherchons des personnes avec beaucoup d'empathie et qui peuvent donner de la chaleur humaine à nos membres et les proches qui les accompagnent dans leurs derniers moments. Actuellement, nous avons six accompagnateurs pour 138 assistances par année. Cela revient à une moyenne d'environ 22 assistances par personne et par année, mais certains font plus, d'autres font moins. Il arrive parfois qu'un accompagnateur assiste deux ou trois personnes en une semaine. Il s'agit seulement d'emplois à temps partiel.

16. Comment justifiez-vous que les assistants soient payés pour les accompagnements de suicide ?

Le dédommagement est actuellement de 500.- CHF par suicide accompagné achevé ou interrompu. Pour cet argent, l'accompagnateur est à disposition du malade, il est préparé, il aide les proches et la famille et il s'occupe des démarches administratives avec les autorités. Je trouve qu'employer des volontaires pourrait être une très mauvaise solution, car cela pourrait attirer de mauvaises personnes, des gens qui seraient excités par la possibilité d'apporter la mort. De plus, les employés des pompes funèbres sont payés eux aussi. Je ne vois pas pourquoi il ne faudrait pas dédommager les gens qui accompagnent les suicides.

17. Que se passe-t-il après que la mort soit survenue ?

On appelle le 117 en disant qu'il y a eu un suicide chez DIGNITAS. Arrivent au moins un procureur, un médecin légiste, un officier de police et un détective de police. Ils effectuent une inspection légale, à savoir s'il y a eu un acte de violence ce qui finit toujours par la constatation qu'il n'y en a pas et qu'il s'agit d'un suicide ; ensuite est ordonné le transfert du défunt en médecine légale jusqu'au moment où le procureur décide qu'il n'y a pas d'obstacles aux obsèques.

18. Pensez-vous que c'est un avantage que vous soyez avocat pour conduire une association telle que DIGNITAS ?

Je pense que c'est très important d'avoir un avocat qui soit à la disposition de l'association. La problématique traitée par DIGNITAS recoupe divers domaines : la médecine, le droit, la société... Les problèmes doivent être analysés à fond du point de vue philosophique et juridique.

19. Comment voyez-vous le futur de votre organisation ? Êtes-vous d'accord avec l'objectif du Dr. Sobel de faire disparaître des organisations telles qu'Exit pour transférer leurs tâches directement aux médecins traitants ?

Je ne pense pas qu'un médecin soit nécessaire, seulement une personne instruite. Je pense que le rôle des médecins est d'offrir des alternatives, mais pas de s'occuper du suicide. Une formation de type "learning by doing" me semble, d'après notre expérience, être la plus appropriée et suffisante. Dans le futur, chaque infirmier ou infirmière devrait connaître la méthode d'accompagnement au suicide, et ainsi, ni EXIT ni DIGNITAS ne seront nécessaires pour assurer cette liberté.

20. Pensez-vous que la Suisse soit un modèle à suivre ?

Depuis les révolutions libérales dans les années 30 du XIX^{ème} siècle dans nos cantons, le principe a été la liberté. Depuis la création de l'Etat fédéral en 1848 jusqu'en 1891, le gouvernement suisse était composé

entièrement de personnages du parti radical-libéral. Les lois créées ou préparées dans cette période reflètent le désir du parti au pouvoir que l'Etat devrait laisser le maximum de libertés aux citoyens. Ainsi, les articles du code pénal reflètent encore de nos jours cet état d'esprit libéral. Il faut cependant se rappeler que l'article 115 CPS avait été écrit en pensant au suicide d'honneur, mais pas à des cas de maladie (qui faisait l'objet de l'article 114, meurtre sur la demande de la victime). Ce n'est qu'en 1985 qu'Exit (Suisse alémanique) aide le premier malade à se suicider en utilisant du Vesparax et du Norflex ou du Novéril. Entre temps, on est passé au pentobarbital.

Je pense que la Suisse peut tout à fait servir d'exemple à suivre. Cependant, pour que le modèle suisse devienne parfait, il faudrait faciliter l'accès au pentobarbital, bien sûr en admettant qu'une « chaîne de garde » pour ce médicament puissant soit garantie. DIGNITAS milite pour cela, mais n'emploie que des sentiers blancs, dans l'objectif d'élargir ces sentiers.

21. Que pensez-vous des soins palliatifs ?

Je trouve que les soins palliatifs sont complémentaires à notre approche et je ne les vois pas du tout en tant qu'ennemis. Maintes fois, notre adhérent n'est pas préoccupé par le problème médical, mais par un problème de liberté. Lorsqu'une personne veut à tout prix éviter d'entrer dans un EMS, par exemple à cause d'une sclérose en plaques, la médecine palliative ne peut rien lui offrir aucune alternative. Mon conseil est de toujours essayer la médecine palliative en premier, même si cette approche ne peut pas toujours aider. Je ne suis pas non plus un ennemi du mouvement des hospices. Celui qui devrait décider finalement est l'homme en cause. DIGNITAS est là pour faire respecter ce choix, mais pas pour le rendre trop facile.

22. Feriez-vous vous-même appel à DIGNITAS ?

Je veux avoir cette possibilité en tant que dernière issue. Mais avant de partir je ferais une fête d'adieu avec tous mes proches et tous mes amis.

23. Que représente une bonne mort pour vous ?

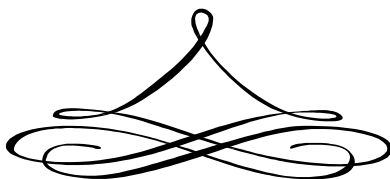
Une mort qui survient soudainement, pendant une activité que j'aime faire.

24. Pensez-vous qu'il existe une vie après la mort ?

Je suis parfaitement agnostique, c'est-à-dire que je ne crois rien du tout. Par rapport à Dieu, je n'ai pas besoin d'une métaphore pour quelque chose que les hommes ne peuvent jamais savoir. Je ne prétendrais pas non plus que Dieu n'existe pas. Pour moi, il s'agit là d'un vide spirituel que l'homme ne pourra jamais remplir.

25. Des membres de votre famille sont-ils membres de DIGNITAS ? Est-ce que vous les accompagneriez ?

L'une de mes deux filles est membre de DIGNITAS. Je les accompagnerais en tant que témoin, mais pas en tant qu'assistant. Je n'ai pas encore fait d'accompagnement moi-même, parce que je n'ai pas une formation d'accompagnateur et parce que je ne souhaite pas en faire tant que je serai le chef de DIGNITAS pour ne pas mélanger les rôles et les responsabilités. Mais cela ne me poserait pas de problème d'y assister.



3. Samia Hurst, Bioéthicienne

1) A. Que faites-vous ? En quoi consiste votre travail ?

La bioéthique est une profession assez jeune qui a un souci d'amener un regard critique, parfois un regard extérieur, autour des enjeux éthiques des sciences du vivant. Elle répond aux appels des

médecins sur certains sujets qui nécessitent une réflexion philosophique, théologique, juridique pour l'application ainsi qu'à une remise en question du pouvoir décisionnel du médecin vis-à-vis de son patient. Les sujets abordés naissent parfois d'interrogations du personnel soignant.

Le travail n'est pas uniforme. Il existe trois sortes de comités d'éthique :

- Comité d'éthique consultatif national. En plus de son rôle d'expert, il incarne la diversité. Il conseille les décideurs politiques, et parfois incite les commissions cliniques des hôpitaux à débattre de certains questionnements.
- Comité d'éthique de la recherche (cantonal ou institutionnel). Il s'occupe de revoir les protocoles de recherche sur les humains et les animaux dans le but de protéger les sujets de recherche.
- Comité d'éthique clinique (institutionnel) Environ 18% des hôpitaux suisses en ont un. Le premier comité a été fondé en 1988. Un exemple de questions traitées : Que faire lorsque des parents témoins de Jéhovah refusent que leur enfant soit transfusé ? La plupart des questions viennent des soignants, parfois des patients. Il est rare que ce soit le comité national d'éthique. Toute personne concernée par une situation éthiquement difficile peut faire appel au comité d'éthique clinique.

Les comités d'éthique nationaux traitent uniquement de problèmes généraux et non pas du cas par cas. Les comités d'éthique clinique traitent également de situations individuelles en cours, sur demande. Ces deux types de comités donnent uniquement un avis à valeur indicative. Cet avis n'est pas définitif et suite à l'apport de nouveaux éléments le débat peut être réouvert. Les comités d'éthique de la recherche, par contre, autorisent ou non un protocole de recherche. Leur avis n'est pas seulement consultatif.

B. Quelle est votre formation ?

Il existe différents profils de bioéthicien (philosophe, médecin, biologiste, théologien, juriste,...) qui ont différents domaines de prédilection et exercent donc différentes activités.

Personnellement j'ai une formation de médecin, que j'exerce à mi-temps, et de bioéthicienne (2 ans de formation supplémentaire).

Je suis également collaboratrice de l'Institut d'éthique biomédicale, consultante du comité d'éthique clinique des HUG et membre d'un comité de recherche.

2) Quelles réflexions avez-vous effectuées sur l'assistance au suicide, l'euthanasie et la possibilité d'une légalisation d'euthanasie active directe ? Quelles furent les conclusions ?

A titre personnel, j'ai travaillé sur l'assistance au suicide et l'euthanasie comme sujet de recherche (*cf. bibliographie, articles, n°6*). Par ailleurs, le comité d'éthique clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève débat en ce moment de l'assistance au suicide. Ce débat est en cours et je ne peux donc pas vous répondre de son issue, mais il est clair

qu'une telle question divise. Le débat sur l'euthanasie active directe n'est pas amorcé. Je ne pense pas qu'il le sera prochainement, du moins pas tant que ce type d'euthanasie demeurera illégal.

3) Quelle influence avez-vous sur les décisions prises par la direction des HUG ?

Nous n'avons aucune influence à part donner un avis, celui-ci peut ensuite être accepté ou non par les autorités de l'hôpital. La substance principale d'un avis de commission d'éthique est dans les arguments donnés, pour ou contre une certaine prise de position. C'est encore plus important que la conclusion, en fait. On doit pouvoir le lire et être aidé à se faire sa propre idée.

4) Pourquoi le parlement rejette-t-il d'entrer en matière sur la discussion à propos de la légalisation de l'euthanasie active directe, bien sûr sous certaines conditions ?

L'avis du Conseil Fédéral est que les normes actuelles suffisent. En plus, si on changeait la loi, il y aurait des personnes qui voudraient la changer ...dans les deux sens. Garder le statu quo est peut-être une manière d'éviter ce combat.

5) Que pensez-vous de la limite entre la réalité et la loi, par exemple des phrases: "certains cas sont trop rares pour établir une loi" ?

Dans les cas où il s'agit d'un principe fondamental, on peut défendre l'importance d'une législation quelle que soit le nombre de personnes concernées.

6) Proposez-vous des suggestions de loi ? Y en a-t-il qui ont été refusées et pour quelles raisons ?

Il y avait eu les projets Cavalli (pour modifier l'article 114 du code pénal suisse) et Vallender (pour limiter indirectement l'assistance au suicide en modifiant l'article 115 du code pénal suisse) qui tous deux avaient été refusés. Les deux modifiaient la loi dans des voies opposées, à l'époque, le parlement avait déjà préféré garder le statu quo.

7) Comment sont fondées les différentes commissions d'éthique au niveau des cantons ? Quelles sont les interactions entre elles ? Avez-vous des sujets sur lesquels les différentes commissions cantonales divergent ? Comment font-elles pour gérer ces situations ?

En général, elles sont fondées parce qu'on en reconnaît, localement, le besoin. Depuis 2004 les délégués de différentes commissions se réunissent une fois par année.

8) Quelles sont les professions représentées au comité d'éthique national ?

Les commissions d'éthique clinique sont formées de beaucoup de soignants, des membres du public (par exemple des associations de patients,...), des juristes, des éthiciens, des représentants religieux (au niveau du conseil d'éthique clinique des HUG, il n'y a pas de représentants religieux pour des raisons de laïcité, mais selon les sujets nous pouvons les inviter). Le comité national d'éthique a pour but d'incarner un maximum de diversité culturelle, religieuse, professionnelle, cantonale,...

9) L'ultime but d' EXIT est de disparaître dans le sens que leur travail sera effectué par les médecins traitants, est-ce contraire à l'éthique ?

« C'est la question du lien entre le rôle des médecins et l'assistance au suicide ». Si on considère que le geste fait partie de l'accompagnement, qu'il incarne une forme de compassion, alors on pensera qu'il n'est pas contraire à l'éthique. Par contre si 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, mais également l'assistance au suicide, vont à l'encontre du Serment d'Hippocrate. Toutefois, plusieurs principes de ce serment ne sont pas respectés sans que cela ne nous pose problème (exemple : interdiction avortement, considérer ses supérieurs comme ses parents). On ne peut donc pas purement et simplement se référer au serment d'Hippocrate, il faut aussi expliquer pourquoi ce que l'on veut en tirer doit encore être respecté aujourd'hui.

Pour ma part, je ne pense pas que l'assistance au suicide soit en contradiction avec le rôle du médecin. Ça n'engage que moi bien sûr. Cela dit, il y a deux raisons d'être prudents si l'on souhaitait confier davantage l'assistance au suicide aux médecins :

- La protection de l'intégrité des personnes qui ne sont pas d'accord est très importante : personne ne doit obliger un médecin à pratiquer l'assistance au suicide si c'est contre ses convictions. Le médecin doit toujours pouvoir refuser un tel acte par objection de conscience. Dans les hôpitaux, il faut éviter une quelconque pression hiérarchique
- Si ces actes sont facturés, cela constitue un mobile égoïste. Donc ils ne doivent impérativement pas l'être.

De plus, il est normal de se demander s'il est licite que le personnel soignant donne la mort dans un lieu de soins.

Dans un EMS, où la personne n'a souvent plus de propre chez-soi, cela est accepté. Cependant il existe des obligations de protection supplémentaires (respect de la sensibilité des autres résidents et

collaborateurs) Certains EMS réservent l'accès aux résidents qui s'engagent à ne pas demander d'assistance au suicide plutôt que de devoir interdire la procédure par la suite.

Dans un hôpital, la question est plus délicate car la plupart des personnes ont toujours leur propre chez-soi, où elles peuvent mourir. La majorité des patients étant là pour des soins aigus, il est rare qu'un de ceux-ci souhaite mettre fin à ses jours. Mais rare ne veut pas dire impossible.

10) Comment envisagez-vous un changement du système d'enseignement en médecine afin d'informer, préparer les étudiants à prendre en charge des patients en fin de vie ?

L'ASSM considérait que l'assistance au suicide n'était pas un acte médical. Cette position a évolué vers une plus grande ouverture « l'assistance au suicide ne fait certes toujours pas partie de l'activité médicale, le devoir du médecin consistant exclusivement à mettre ses compétences au service du traitement, du soulagement des souffrances et de l'accompagnement du patient. Mais ces directives reconnaissent par ailleurs que le respect de la volonté du patient peut amener un médecin, dans des situations exceptionnelles à accepter, après une décision morale personnelle une aide au suicide à un patient. La responsabilité incombe alors au médecin de vérifier sur certaines conditions,...». (ASSM, révision du 6 février 2006). Du fait que ce n'est pas considéré comme un acte médical, aucune formation n'est entreprise. Cependant EXIT espère qu'un jour il le sera.

Le débat sur la formation des étudiants est envisageable dans le futur. Il y aura alors aussi des questions très pratiques : qui enseignerait cette matière ? Dans quelle branche se positionnerait-elle ? A quel stade de la formation serait-elle enseignée ? Serait-t-elle obligatoire ?

De plus la formation des soins palliatifs doit être étoffée.

Il y a ainsi trois volets à explorer :

- La formation aux soins palliatifs,
- La formation concernant la réflexion sur les décisions de fin de vie
- Le volet éventuel, mais non enseigné actuellement, de la pratique de l'assistance au suicide

11) Personnellement, quel est votre sentiment au sujet de l'assistance au suicide et de l'euthanasie active directe ? Vous serait-il envisageable de faire appel à EXIT ?

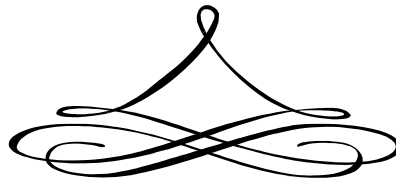
Il faut d'abord préciser qu'il n'y a pas qu'EXIT qui pratique l'assistance au suicide !

C'est très difficile de répondre à cette question. Sa propre réaction dans la situation concrète de la fin de vie est très imprévisible. Selon les circonstances, je peux m'imaginer avoir recours à une assistance au suicide. L'idée est une sorte d'assurance psychologique, un réconfort, de savoir que quoiqu'il arrive il y a toujours une sortie de secours (la preuve en est que la plupart des membres d'EXIT ne font pas appel à EXIT dans le cadre d'une assistance au suicide).

Mais en fait la réaction face à la fin de vie est imprévisible. Ainsi, même les opposants de l'assistance au suicide peuvent changer d'avis devant cette situation. Et des personnes qui militent pour cette possibilité peuvent ne pas vouloir avoir recours à l'assistance au suicide pour eux-mêmes...

Une personne, capable de discernement, doit faire le geste elle-même. Sinon ce n'est pas un suicide. L'euthanasie est décriminalisée en Belgique, autorisée en Hollande (il faut par contre la confirmation de deux médecins). L'assistance au suicide est autorisée en Hollande, en Belgique, en Suisse et dans l'état d'Oregon aux USA. En dehors de la Suisse, la présence d'un médecin est indispensable, car c'est une personne neutre, qui peut évaluer la capacité de discernement et surtout qui est en mesure de donner toutes les alternatives possibles. Il est en quelque sorte un garde-fou. La législation en Suisse permet à n'importe qui d'assister un suicide, sous condition que ce ne soit pas pour un mobile égoïste.

La plupart des gens qui demandent à mourir ont des souffrances psychiques et existentielles. Ce n'est pas la douleur physique qui est au premier plan.





4. Professeur Mauron, bioéthicien et membre du comité national d'éthique

1. En tant que membre du comité national d'éthique :

a) Quel est votre propre avis vis-à-vis du suicide assisté et de l'euthanasie active ?

L'assistance au suicide par altruisme est acceptable, cependant l'euthanasie active n'est envisageable que sous forme très contrôlée.

b) Quelle est la position de la majorité du comité national d'éthique ?

Le comité est relativement partagé. Mais la majorité adhère à mon point de vue.

c) Quelles sont vos possibilités d'action au niveau politique ?

L'influence dépend du désir des politiciens, le conseil fédéral étant le principal interlocuteur. Ce dernier consulte le CNE, qui donne des recommandations que le conseil peut suivre ou non. Par exemple, en ce qui concerne les projets de loi au sujet des cellules souches, le CNE s'est vu confronté à une forte demande de conseils à ce sujet et ceux-ci ont eu un grand impact sur la loi qui a finalement été votée. En ce qui concerne l'assistance au suicide, les politiciens ne manifestent pas le désir de légiférer, et donc l'intérêt porté aux recommandations émises par le CNE est très limité. En résumé, les possibilités d'action au niveau politique dépendent de la volonté des politiciens à s'informer et à mettre en place de nouvelles lois ou ordonnances. Néanmoins, le CNE peut déterminer librement son agenda et décider de traiter de sujets sans avoir été directement mandaté par le conseil fédéral.

2.A quel point vos recommandations influencent-elles les actions des médecins ?

S'il existe certes un certain impact sur la pratique des médecins, il est nonobstant beaucoup moins direct que les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

3. Avez-vous des contacts avec les comités d'éthique nationaux des autres pays ?

Evidemment, mais de manière fort informelle. Les contacts sont en effet souvent de nature interpersonnelle plutôt que de nature officielle inter-institutionnelle, bien que des conférences internationales d'éthique

se tiennent de temps à autre avec la participation des différents comités nationaux. En ce qui concerne la problématique du suicide assisté, le flux d'informations va principalement de la Suisse vers les autres pays, puisque la Confédération possède une bonne expertise dans ce domaine et est plus avancée dans le débat.

4. Comment expliquez-vous l'absence de loi au sujet de l'euthanasie passive ? Pourquoi le mot euthanasie n'est-il jamais mentionné dans les textes de loi ?

L'euthanasie est un concept tout d'abord philosophique, qui a par la suite fait son entrée dans le domaine médical. Cependant, il ne fait pas partie du vocabulaire des juristes. En effet, selon les cas, divers autres termes juridiques sont applicables à un acte d'euthanasie. (Par exemple : meurtre, homicide, non-assistance à personne en danger, etc.) En Suisse, la doctrine juridique dérivée du code des obligations et du code civil stipule que l'on ne peut pas traiter une personne contre son gré. Ce principe est largement admis, et rend superflu le besoin de formuler une loi spécifique à ce sujet. Par contre, en Allemagne, une loi contre l'acharnement thérapeutique aurait son utilité, du fait que la doctrine n'y est pas explicite à ce sujet.

5. La situation légale actuelle (articles 114 et 115 CPS) est-elle satisfaisante ? Sinon, quelles seraient les propositions de modification de ces articles ?

En ce qui concerne l'article 115, il serait judicieux de ne pas toucher au texte de la loi, mais de donner un cadre réglementaire aux associations d'assistance au suicide, à un niveau hiérarchique plus bas. Par exemple, sous forme d'une ordonnance fédérale édictée par l'exécutif. Une telle réglementation me semble importante vu la prolifération récente du nombre d'associations d'assistance au suicide. A ce jour, il existe déjà six organisations pour la plupart fondées par des dissidents d'EXIT. Ces nouvelles organisations sont souvent plus militantes que celles qui les ont engendrées. Ainsi, en ce qui concerne Dignitas par exemple, je constate une violation de l'article 115, puisque cette association demande à ces membres de l'inscrire sur leur testament. Or, la jurisprudence de l'article 115 considère que l'argent représente le mobile égoïste par excellence. Cette attitude ne correspond plus à l'esprit dans lequel l'article 115 a été créé en 1918 à l'époque le législateur avait à l'esprit le « Letzter Freundesdienst » (cf. question 7 pour explication) s'appliquant dans le cas d'un suicide d'honneur ou d'un chagrin d'amour.

A propos de la problématique de l'euthanasie, il ne faudrait pas non plus modifier l'article 114 CPS, mais plutôt donner davantage de marge de manœuvre aux juges pour éviter de les obliger à prononcer des peines dans certains cas où une euthanasie active aurait pu être justifiée éthiquement. Cette approche a été efficace pendant de nombreuses années aux Pays-Bas, avant qu'une loi à ce sujet ne voie le jour.

6. Comment expliquez-vous la forte opposition des soins palliatifs envers les gens qui pratiquent le suicide assisté ?

Les soins palliatifs ont leur origine dans le mouvement des hospices qui a une forte influence religieuse. Par contre l'euthanasie et l'assistance au suicide émanent de mouvement à idéologie anticléricale. Il n'est donc pas surprenant qu'il existe un conflit inhérent entre ces deux approches. Néanmoins, ces tendances plus ou moins intégristes sont en train de s'affaiblir et donnent l'espoir d'un dialogue possible dans un futur, qu'on espère proche.

7. Les critères sur lesquels EXIT se base pour accéder à une demande d'assistance au suicide vous paraissent-ils adaptés ?

Les critères d'acceptation me semblent raisonnables à l'heure actuelle. Il est cependant regrettable qu'il n'existe pas de réglementation fédérale à ce sujet, et que chaque organisation d'assistance au suicide puisse agir de façon plus ou moins éthique.

8. Que pensez-vous de l'objectif ultime d'EXIT, c'est-à-dire de disparaître en tant qu'organisation et de transférer les actes d'assistance au suicide auprès des médecins traitants ? Est-il réaliste ? Est-il souhaitable ?

Une telle évolution me paraît souhaitable, cela signifierait un retour à la vue de l'assistance au suicide en tant que « Letzter Freundesdienst » (dernier service d'ami). Le sujet ne serait ainsi plus un thème tabou, ce qui permettrait de diminuer certains problèmes qui y sont liés. Cela permettrait un progrès vers une société plus éclairée.

Je suis cependant d'avis que cet acte reste l'apanage des médecins, car l'on peut compter sur l'éthos médical qui assure qu'ils ne l'implémentent qu'en dernier recours.

9. Dans l'absolu, pensez-vous qu'une formation au sujet de l'assistance au suicide et de l'euthanasie, par exemple dans les facultés de médecine, serait acceptable ? Si oui, ne devrait-elle pas être accessible à tous ?

En ce qui concerne l'Université de Genève, il existe un forum sur l'euthanasie au cours du programme de la deuxième année. De même dans le cadre des AMC d'urgence, quelques heures de formation sont consacrées à ce sujet. Cette formation est accessible à tous. Je suis cependant opposé à élargir l'enseignement aux méthodes utilisées pour l'assistance au suicide. En effet, ce geste n'est pas considéré comme un geste médical et pourrait, qui plus est, violer la conscience de certains étudiants qui seraient opposés à ce genre de pratique. Il serait par contre utile d'étoffer la formation des étudiants en ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie (gérer les émotions, attitude envers la famille, soins palliatifs). L'histoire de la médecine a longtemps été marquée par la difficulté de parler de la mort et l'est toujours. Déjà Hippocrate avait

enseigné qu'un médecin ne doit plus voir un cas devenu désespéré, car cela le révélerait en tant que charlatan prétendant qu'il puisse encore faire quelque chose. Il ne restait aux mourants que les prêtres.

10. Que savez-vous de l'évolution de l'acceptation d'EXIT par rapport aux hôpitaux ?

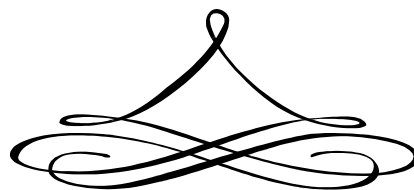
La recommandation de la CNE à ce sujet est que les établissements doivent se positionner et indiquer clairement aux patients s'ils acceptent ou non la pratique de l'assistance au suicide au sein de leur murs. Ce choix devrait se faire librement dans chaque établissement laissant la place à des positions divergentes d'un hôpital à l'autre. Je ne puis vous révéler si les HUG s'aligneront incessamment sous peu sur le CHUV qui a adopté une attitude me paraissant fort courageuse.

11. Par quoi faudrait-il compléter les statistiques fournies par EXIT ?

L'avantage d'une réglementation fédérale des assistances aux suicides serait la création d'une obligation de fournir des statistiques, qui sont loin d'être suffisamment complètes et transparentes pour l'instant (principalement en ce qui concerne Dignitas, mais il existe également des progrès à faire chez EXIT).

12. Personnellement, si vous remplissiez les conditions d'acceptation, feriez-vous appel à EXIT ?

Actuellement, j'ai de la peine à me projeter dans cette situation, mais je me poserai sûrement la question. Je pense que j'aurais certainement pris en charge ce dernier service plutôt que d'être accompagné par des inconnus.



5. Dr. Sandra Burkhardt, médecin légiste

Transcription de l'interview de Mme Sandra Burkhardt, médecin légiste

[Note : chaque fois qu'il est mentionné « EXIT », il s'agit d'EXIT-ADMD Suisse romande]

1) Quelle est votre formation ? En quoi consiste votre travail ?

La formation de médecine légale, actuellement, comporte 5 années post-graduées dont au minimum 3 en médecine légale. Il n'est pas obligatoire de suivre des cours de droit, mais c'est

vivement conseillé. Le travail de médecin légiste consiste en un large éventail d'activités d'expertise : nous pouvons être appelés pour des problèmes liés à l'aptitude ou la capacité à conduire, des analyses ADN (traces, recherches en paternité), des levées de corps, nous pratiquons des autopsies, nous témoignons dans les tribunaux... Dans le cas des autopsies, environ une famille sur trois demande à nous rencontrer. Notre formation ne nous prépare en rien à cela, c'est l'expérience, personnelle comme professionnelle, qui nous permet d'être plus à l'aise dans ces situations après quelques temps.

2) Trouvez –vous la formation médicale lacunaire en ce qui concerne les sujets liés à la mort ?

Oui. Le temps prévu pour cela est insuffisant. Il existe maintenant une heure de cours donnée durant la cinquième année et qui concerne la mort aux urgences. Nous y abordons des questions comme le prélèvement d'organes, etc., ce qui laisse peu de temps pour aborder l'assistance au décès. Je pense qu'il serait bon que les étudiants soient informés de ce qui se passe en ce qui concerne l'assistance au suicide et l'euthanasie, des problématiques que cela suscite... C'est ainsi que chacun pourra agir en son âme et conscience, et surtout détenir les informations pour pouvoir répondre aux questions des patients, en toute connaissance de cause.

3) Au sujet de l'assistance au suicide, pouvez-vous nous décrire les procédures qui ont lieu après le décès, respectivement à Genève et à Lausanne ?

A Genève, l'accompagnateur d'EXIT contacte la police dès la survenue du décès. Celle-ci appelle directement le médecin légiste de garde qui se rend sur le lieu du décès. Nous faisons sur place un examen extérieur du corps, qui est remis immédiatement à la famille, si la police ne s'y oppose pas. La mort n'étant pas de cause naturelle, nous faisons un constat de décès.

A Lausanne, la procédure est quelque peu différente : je crois que c'est le Juge Instructeur qui est appelé sur les lieux et qui fait venir le médecin légiste. Malgré le fait que ce dernier soit présent sur place, le corps doit être transféré à l'Institut de Médecine Légale de Lausanne pour y subir un examen externe (ceci sur demande de l'IUML, sauf erreur). En ce qui concerne les papiers, il n'est pas question de constat ou de certificat dans le canton de Vaud : sur le papier figure « mort naturelle/mort violente », il faut barrer l'option qui ne correspond pas, celle de la mort naturelle dans le cas d'un suicide assisté (il s'agit donc d'une mort violente).

Dans les deux cas, nous n'avons bien sûr aucun moyen de vérifier que la personne était en possession de sa capacité de discernement. En ce qui me concerne, j'ai eu plusieurs fois l'occasion d'assister (dans le sens observer) à des accompagnements dans le cadre de mon travail au sujet d'un suicide assisté [voir question numéro 5] et j'ai constaté de mes propres yeux que les accompagnateurs sont très exigeants sur ce point. De plus, les gens que j'ai eu l'occasion de côtoyer, qui ont eu recours à l'assistance au suicide, étaient de personnalité très volontaire, décidés, habitués à agir et assumer les conséquences de leurs actes... Ce n'est donc pas EXIT qui les influence, dans un sens ou dans l'autre.

Toujours en ce qui me concerne, je trouve les levées de corps suivant l'intervention d'EXIT beaucoup moins éprouvantes que celles que l'on effectue le reste du temps. Pour ces dernières, nous trouvons la plupart du temps des familles effondrées, désesparées, affolées car il s'agit en majorité de morts violentes, soudaines, qui ont lieu dans des circonstances difficiles (défenestrations,...). Cela contraste avec les familles que nous trouvons après les suicides assistés ; celles-ci sont calmes, relativement sereines, elles sont en tous les cas préparées à ce qu'elles affrontent.

Une étude est en cours, qui a pour but de mieux connaître l'impact du suicide assisté sur les familles.

4) A l'IUML (*institut universitaire de médecine légale*), combien de cas d'euthanasie avez-vous déjà rencontré ?

L'euthanasie active directe étant réprimée par le Code Pénal suisse, nous ne rencontrons pas de tels cas (car cette activité est non pratiquée ou non avouée). Des injections de morphine à haute dose, à visée antalgique p. ex. (euthanasie active indirecte) ou un arrêt des thérapeutiques actives (euthanasie passive) se font en pratique mais ne sont pas systématiquement adressées, lors de décès, à l'IUML, dépendant de la nature du décès (naturelle ou non).

5) Pouvez-vous nous parler un peu plus de votre recherche au sujet du suicide assisté ?

J'ai choisi de mener cette recherche car c'est un sujet d'actualité brûlant, en pleine évolution du point de vue de sa pratique médicalisée ; de plus, nous avons tout le matériel à disposition à l'IUML, puisque nous sommes appelés à intervenir dans tous les cas. Jusqu'à présent, peu de travaux ont été réalisés dans le domaine du suicide assisté en Suisse. Comme mentionné précédemment, j'ai pu observer des suicides assistés du début à la fin, et surtout j'ai eu accès à l'entièreté des dossiers que EXIT a traités, ce qui m'a permis de faire une étude statistique sur 5 ans, dans les cinq cantons romands. [Voir : *répartition selon les cantons*]. Les données ainsi obtenues seront publiées dans le premier numéro d'une nouvelle revue de médecine légale européenne qui paraîtra d'ici la fin de l'année (2006). [Nous expliquons à Mme Burkhardt la remarque de Mme Hurst (bioéthicienne) à ce sujet, qui trouvait problématique le manque de transparence d'EXIT en ce qui concerne les données statistiques]. EXIT détient toutes les données nécessaires pour réaliser des statistiques détaillées et ne cherche pas à les dissimuler. Le travail de récolte, de classement des données et de mise en forme n'avait pas été fait jusqu'alors, ce qui explique l'absence de publications à ce sujet. Maintenant que le travail est effectué, rien ne s'y oppose, en tous cas pas l'association EXIT elle-même.

Voici les résultats que j'ai obtenus :

[Note : *pour des raisons techniques (disparition du scanner de la bibliothèque), les graphiques de la Dresse S. Burkhardt n'ont pas pu être reproduits à l'identique ; les graphiques suivants ont été réalisés à partir des mêmes données que celles figurant sur les graphiques originaux. Les données des figures 1 à 6 correspondent aux assistances au suicide effectuées par EXIT-ADMD Suisse romande entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005.*]

Répartition selon les cantons

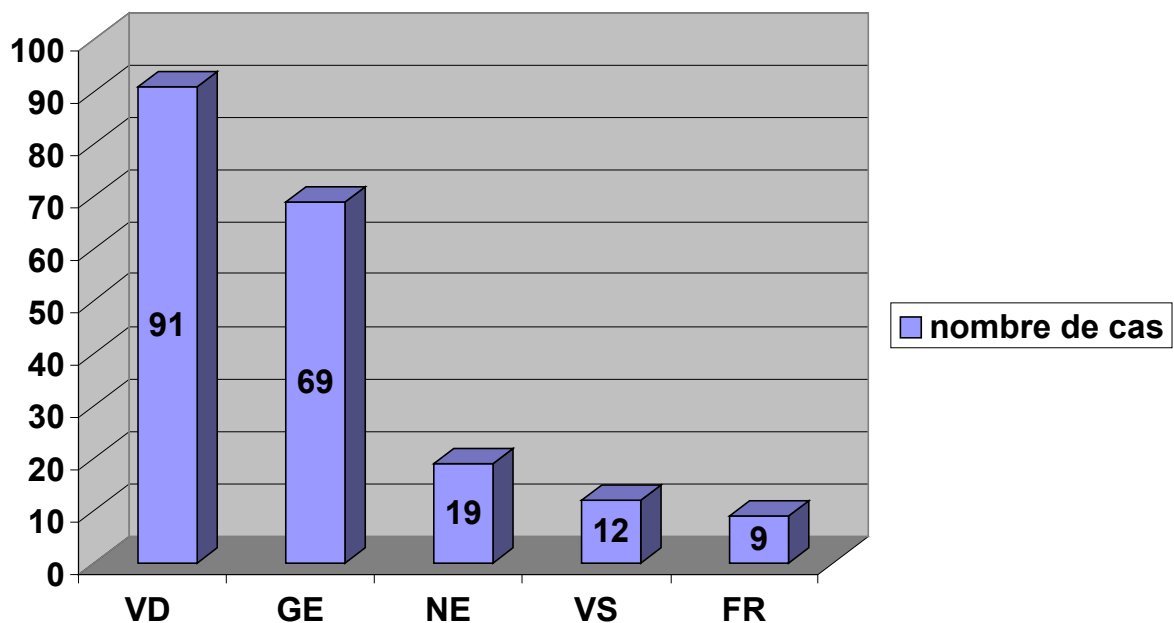


Figure 1. *Reproduction, avec l'aimable autorisation de la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale.*

Répartition selon le sexe

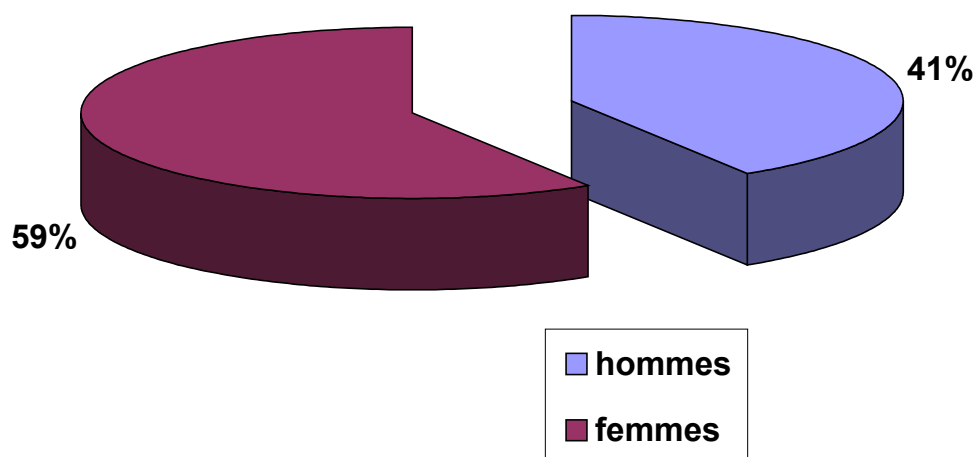


Figure 2. *Reproduction, avec l'aimable autorisation de la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale.*

Evolution dans le temps

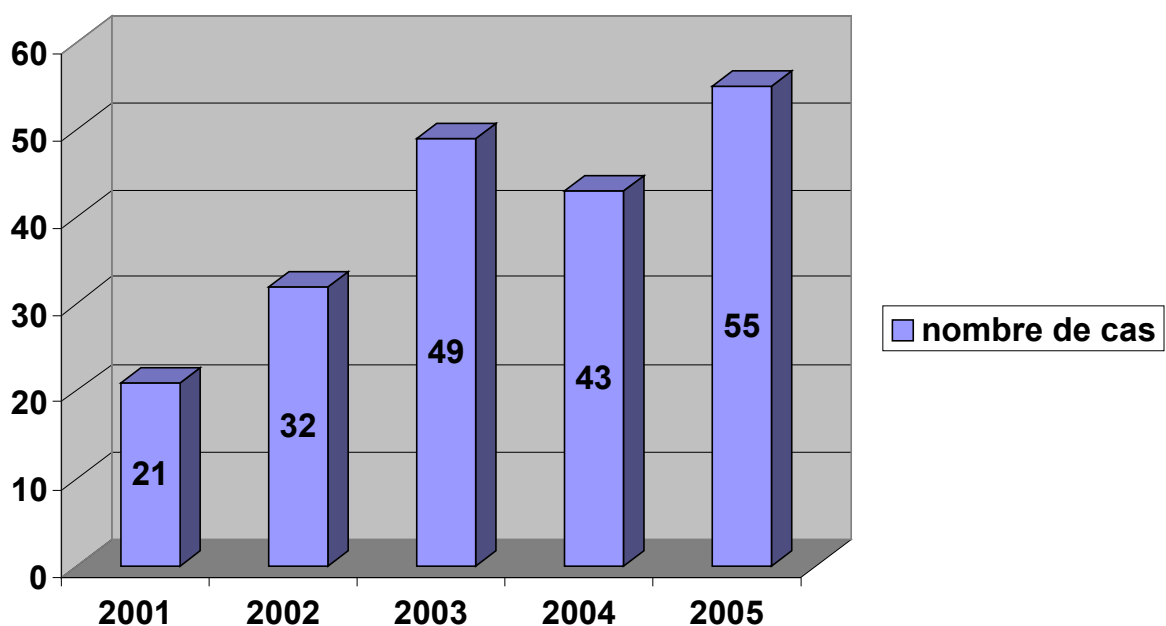


Figure 3. Reproduction, avec l'aimable autorisation de la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale.

Types de pathologies dominantes

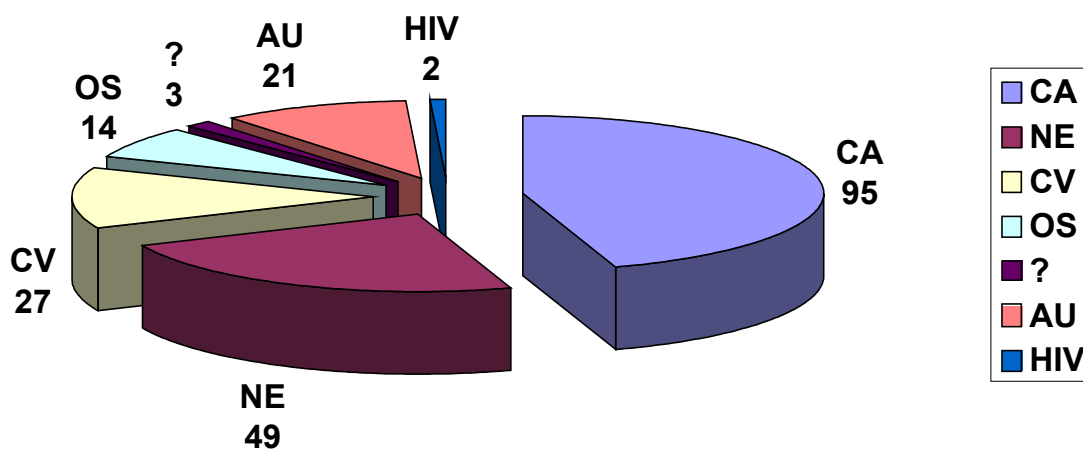


Figure 4. CA : cancers ; NE : maladies neurologiques ; CV : maladies cardio-vasculaires ; OS : maladies ostéo-articulaires ; ? : indéterminé ; AU : autres (4^{ème} âge, pathologies invalidantes, perte de dignité) ; HIV : virus de l'immunodéficience humaine. Reproduction, avec l'aimable autorisation de la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale.

Age des patients au moment de l'autodélivrance

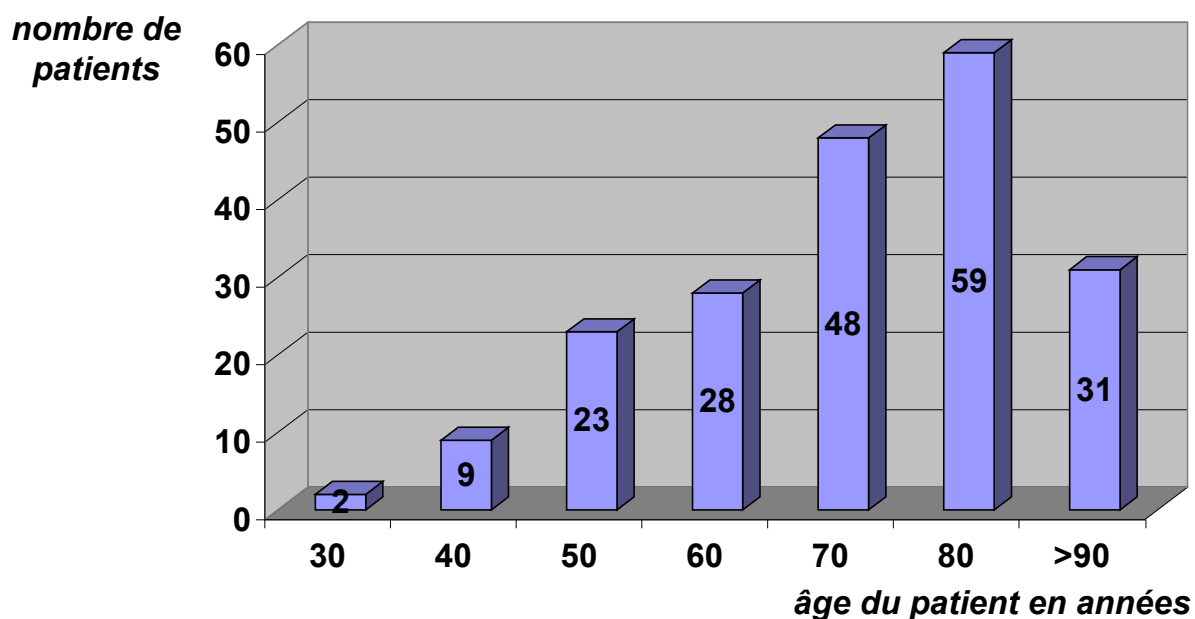


Figure 5. Reproduction, avec l'aimable autorisation de la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale.

Lieu du décès

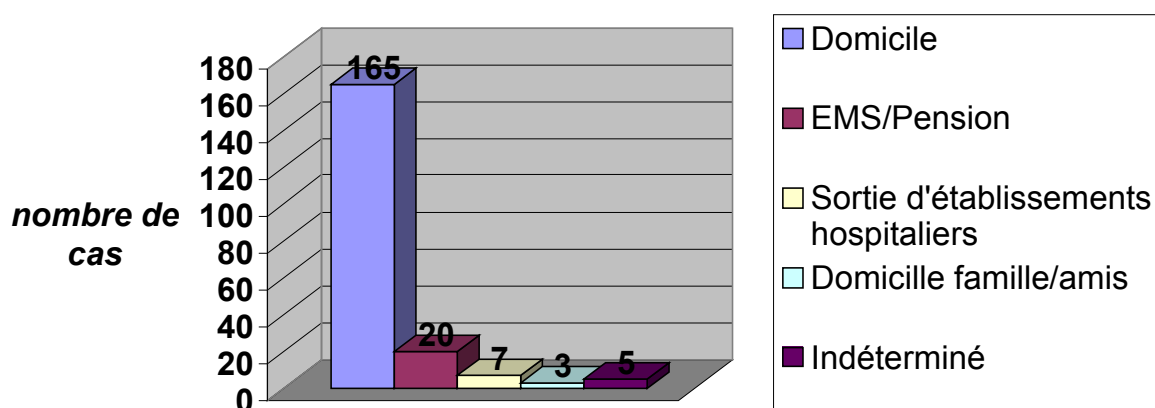


Figure 6. Réalisé à partir des données recueillies par la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale.

Part d'EXIT dans les statistiques genevoises de suicide

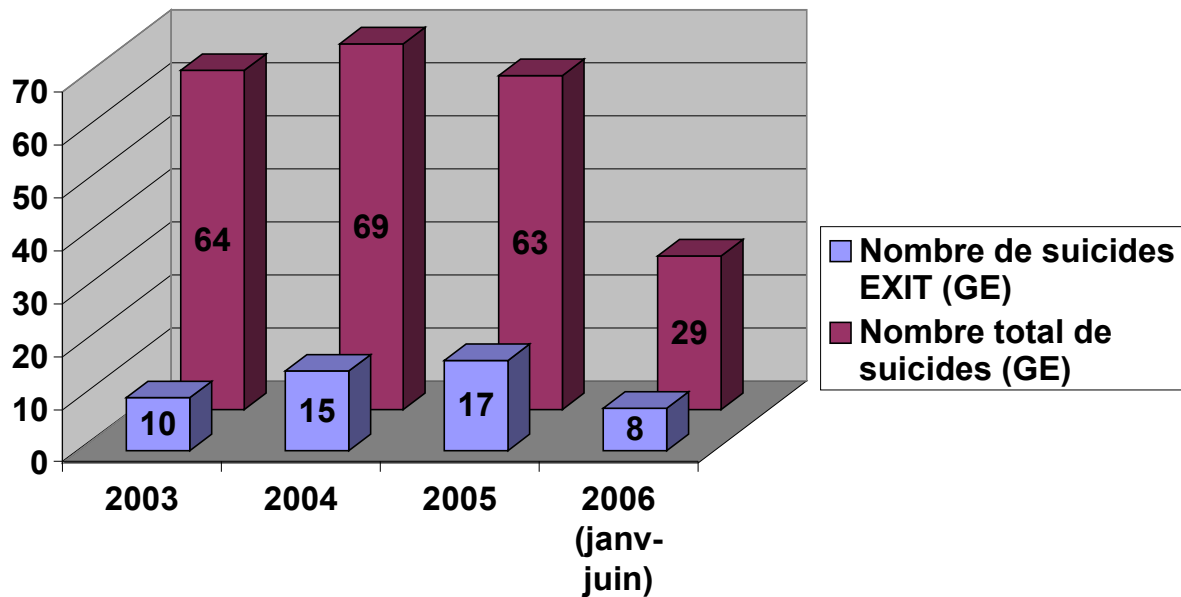


Figure 7. L'année 2006 étant en cours, les chiffres ne concernent que les mois de janvier à juin. Réalisé à partir des données recueillies par la Dresse S. Burkhardt, Institut de Médecine Légale.

6) Que savez-vous des raisons qui opposent une grande partie du personnel des soins palliatifs à EXIT ?

Personnellement, je pense qu'il n'y a plus vraiment d'opposition. Les professionnels des soins palliatifs réalisent bien que, malgré toute leur bonne volonté, les soins qu'ils offrent ont des limites, ou ne correspondent pas toujours aux attentes du patient. Il s'agit toutefois aussi d'une question de pouvoir (pouvoir du médecin sur le patient). En d'autres termes, le médecin est directement confronté à l'idée qu'il peut être impuissant face à certaines situations, ce qui n'est pas facile à accepter pour tout le monde.

7) Que pensez-vous de la situation légale actuelle dans les domaines de l'euthanasie et du suicide assisté ?

Je ne souhaite pas de changement en ce qui concerne l'article 115 (assistance au suicide). Le fait que la loi soit peu limitative laisse beaucoup d'espace à la réflexion des médecins, ce qui me semble une bonne chose. De plus, les directives de l'ASSM, telles qu'elles ont été modifiées, sont bien rédigées. En ce qui concerne l'article 114 (euthanasie), je pense qu'un assouplissement de la loi pourrait mener à des dérives. De toute façon, il ne sera jamais possible de prévoir des lois qui englobent tous les cas de figure. Je voulais également vous mentionner l'alinéa 1 de l'article 11 de la loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes : « Les médecins et les médecins-vétérinaires sont tenus de n'employer, dispenser ou prescrire les stupéfiants que dans la mesure admise par la science. » Il s'agit d'une mesure très large, et l'on parle actuellement de la restreindre. Notons que le pentobarbital, un barbiturique [utilisé notamment pour l'assistance au suicide], appartient à la liste des stupéfiants.

8) Pensez-vous que les HUG acceptent bientôt EXIT à venir à l'intérieur de leur hôpital ?

La commission d'éthique des HUG a formé un groupe de travail pour répondre à cette question. Jusqu'à présent, les HUG étaient fermés à cette hypothèse. Mais les mœurs changent et j'espère un assouplissement de la part des HUG.

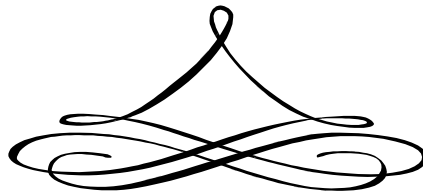
9) Avez-vous des anecdotes particulières à nous raconter ?

Un homme, hospitalisé aux HUG, a demandé l'assistance au suicide, ce qui lui a été refusé au sein de l'établissement. Il a alors menacé de se jeter par la fenêtre. Il a finalement été transporté à son domicile en ambulance et EXIT est intervenu chez lui quelques heures plus tard.

Il y a aussi le cas d'une personne, pensionnaire dans une institution médicalisée, qui s'est vue refuser l'intervention d'EXIT par cet établissement ; le suicide assisté a en conséquence eu lieu dans un camping car posté sur le parking de l'établissement. L'affaire a été très médiatisée.

10) Selon la situation, seriez-vous prête à faire appel à EXIT pour vous-même ?

Oui, en fonction de l'état dans lequel je serais, je peux tout à fait imaginer faire un jour appel à EXIT.



6. Docteur Suter, Spécialisé en soins intensifs, actuel Président de l'ASSM [Association Suisse des Sciences Médicales] et vice-recteur de l'Université de Genève

1) Quelle est la position de l'A.S.S.M face à l'assistance au suicide et à l'euthanasie active directe, dans certaines situations bien contrôlées ?

L'Académie (ASSM) a été fondée par les 5 facultés de médecine ainsi que par la FMH il y a maintenant plus de 60 ans. Elle se positionne principalement par rapport à la recherche, à la formation, à l'éthique et à l'avenir de la médecine en Suisse. En ce qui concerne l'assistance au suicide, nous ne la considérons pas comme un acte médical, tout en sachant que quiconque, médecin ou non, peut prêter son assistance à une personne se trouvant dans une situation médicale particulière et désirant se suicider.

Au niveau politique, Mr. Blocher puis le conseil fédéral ont récemment refusé de modifier les lois en vigueur concernant l'assistance au suicide et l'euthanasie (art.114 et 115 CPS). Maintenant, le parlement souhaite entrer en matière sur l'article 115, désirant combler quelques lacunes existantes telle l'absence de contrôle sur les organisations d'assistance au suicide. Selon moi, ce contrôle pourrait être effectué par l'OFSP [*Office Fédéral de la Santé Publique*], ou encore par le Comité National d'Éthique. De plus, il me semble important que la gestion se fasse au niveau fédéral et non cantonal, afin d'éviter qu'il y ait 26 procédures ou contrôles différents. Il faut savoir que l'Académie a une certaine influence sur le Parlement. Ce dernier étudie nos directives et il peut par la suite les inclure dans la loi; elles sont également toutes régulièrement réactualisées et adaptées à l'évolution de la société.

Il ne faut pas oublier que le nombre de patients souhaitant une assistance au suicide est infime : une ou deux personnes par année au CHUV, par exemple. Certains pensent qu'il n'y a pas à légiférer pour des situations si particulières tandis que d'autres considèrent que chaque cas doit être pris en compte.

Au niveau des HUG, la commission d'éthique clinique a été mandatée et a rendu un avis favorable à l'autorisation de l'assistance au suicide dans leur établissement. Finalement, la direction a tout de même refusé d'entrer en matière. Selon l'Académie, la question est du ressort de chaque hôpital ; nous ne souhaitons donc pas édicter de directives par rapport à cela.

2) Pourquoi l'assistance au suicide n'est-elle pas considérée comme un acte médical ?

Il faut distinguer la partie technique (prescription et préparation des médicaments) de la partie éthique. La partie technique peut nécessiter l'intervention d'un médecin ou d'un pharmacien ... Elle n'est en rien « réservée » au corps médical. La partie éthique, elle, concerne tout le monde. De plus, nous voulons éviter l'idée qu'un médecin puisse être une sorte de décideur de la vie et de la mort.

3) Comment envisagez-vous la formation des étudiants par rapport à la prise en charge d'un patient en fin de vie, à la mort et à l'annonce du décès d'une personne ?

La formation est effectivement très importante. En effet, les soins palliatifs et la prise en charge de la fin de vie doivent être enseignés. Les autres domaines, tels que le mouvement EXIT, peuvent l'être, mais pas rendus obligatoires car ils dépendent des convictions personnelles de chacun. Légalement, l'Académie ne peut rien dire quant au nombre d'heures qui devraient être enseignées ou le niveau auquel la formation devrait avoir lieu, mais elle exerce tout de même une influence car elle travaille avec les facultés. Au final, c'est la CIMS (commission inter-facultaire médicale suisse) qui décide de l'importance et de l'urgence des réformes des études à proposer.

4) Quelles sont les raisons pour lesquelles les HUG ont refusé l'assistance au suicide? Comment envisagez-vous l'avenir à ce sujet ?

C'est une décision très délicate, sur un problème très complexe. L'initiative que propose le Dr. Sobel n'est pas la plus mauvaise car elle permettrait une sensibilisation de la population. La difficulté se trouvera dans l'interprétation des résultats : si le vote est très tranché, c'est qu'il reflète vraiment l'avis majoritaire de la population et que dans ce cas, l'autorisation ou non sera en accord avec ce que la société souhaite. Par contre si le vote est limite, il serait dangereux de le considérer comme une opinion très claire et d'en tenir compte, car il risquerait de pousser les gens dans une voie que beaucoup ne souhaitent pas.

5) Quelle est votre position par rapport au but ultime d'EXIT, à savoir de disparaître lorsque cette pratique sera effectuée par les médecins traitants ?

J'espère que dans les 5 à 10 prochaines années à venir les progrès au niveau des soins palliatifs auront permis d'entendre nettement moins parler de l'assistance au suicide.

Je ne suis pas contre le fait que des médecins choisissent une assistance au suicide, partant du principe que c'est une bonne chose que le médecin s'occupe de son patient et l'accompagne dans cette dernière étape. Il faut bien sûr rechercher un consensus dans les cas où c'est une équipe qui prend le patient en charge, et surtout en parler avec l'entourage !

Je respecte le Dr. Sobel pour son courage de mettre le sujet sur table.

C'est un « gourou » courageux qui affronte la problématique, qui a des arguments et les défend. Il est cependant un peu extrême. Soulignons qu'il n'y a aucun contact officiel entre EXIT et l'Académie.

6) Mais cette possibilité sera-t-elle quand même offerte comme ultime recours dans les cas où les soins palliatifs ne marcheraient pas ou que la personne préfère décéder plutôt que de faire appel aux soins palliatifs (car il est aussi question ici de choix personnel) ?

Effectivement ma position est peut-être trop prudente, l'assistance au suicide peut être offerte mais uniquement sous des conditions très strictes.

7) Y a-t-il des conséquences de la part de l'A.S.S.M envers les médecins pratiquant l'assistance au suicide ?

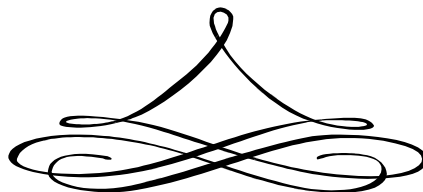
Dans les situations extrêmes où l'assistance au suicide est envisageable, il n'y a pas de condamnation morale si la sensibilité du médecin et l'aspect éthique sont valables et respectables.

8) Comment percevez-vous le « tourisme de la mort » qui a lieu en Suisse grâce à Dignitas ?

Dignitas ne donne pas la meilleure image de la Suisse et met mal à l'aise certains pays étrangers. Parfois l'acharnement thérapeutique est encore trop fréquent, par exemple en Allemagne. Cependant les actions de Dignitas sont exemplaires et à partir du moment où le cadre éthique est approprié, elles peuvent permettre une évolution des mentalités.

9) Personnellement, quel est votre sentiment au sujet de l'assistance au suicide et de l'euthanasie active directe ? Vous serait-il envisageable de faire appel à EXIT ?

Si je connais vraiment bien le patient, je serais en mesure de l'aider moi-même. Je respecte le choix des patients qui font appel à EXIT mais il va de soi que dans une telle situation, je chercherais à bien comprendre leurs raisons.





7. Dr. Wasserfallen, direction médicale du CHUV

1. Quelle est la politique du CHUV par rapport au suicide assisté ? Seriez-vous opposé à la légalisation de l'euthanasie active directe ?

En 2004, nous avons eu une demande d'assistance au suicide. En l'espace de 5 ans nous n'avons eu que 3 demandes, qui suscitent à chaque fois beaucoup d'émotion au sein de l'équipe soignante. Dans beaucoup de cas, il y a peu d'écoute par rapport à la demande du patient, le personnel pense que ce n'est qu'une crise passagère. Or dans le cas présent, la demande était vraiment ancrée. L'équipe soignante souhaitait donc transférer la personne chez elle. Ne pouvant pas se déplacer, les pompiers ont dû intervenir afin de la sortir par la fenêtre avec son lit

d'hôpital, puisque le lit n'entraîne pas dans l'ascenseur de l'immeuble. C'est suite à ce cas que nous avons souhaité prendre une position.

Le CHUV est contre l'assistance au suicide, car il s'agit d'un centre de soins aigus, où le séjour n'est qu'une étape avant de regagner son domicile. De plus, les hôpitaux ont pour mission la conservation et le rétablissement de la santé et de la qualité de vie des patients, en fin de vie aussi. Leur mandat ne comprend pas de participer à la survenue de la mort.

Cependant, si le cas est trop lourd et qu'il n'y a pas de possibilité de transfert à domicile ou en institution pour des raisons médicales ou médico-sociales, nous ne pouvons pas priver le patient de la liberté de faire appel à un organisme d'aide au suicide. Ce serait le priver de son d'autonomie, par analogie avec ce qui pourrait se passer s'il vivait à domicile ou en institution. Ainsi, nous envisageons uniquement l'assistance au suicide dans le cas où l'hôpital représente le seul domicile du patient.

Nous sommes opposés à la légalisation de l'euthanasie active à cause des risques trop importants de dérive (trop grand pouvoir conféré aux médecins). Imaginez qu'une personne obtienne son titre FMH en euthanasie et ouvre son cabinet !

2. Combien de temps a pris le processus d'acceptation d'Exit dans les murs de l'hôpital ? Y a-t-il beaucoup d'opposants internes ?

Il a fallu un an pour accepter EXIT et rédiger des directives très strictes afin d'éviter toute dérive. Ces directives permettent :

- De donner la position du CHUV
- De donner un guide de conduite au personnel
- De se prémunir contre les dérives légales
- De garder EXIT à distance en permettant ainsi de garder un meilleur contrôle.

Avant la publication de la prise de position du CHUV par les médias, nous avons informé le personnel soignant par l'organisation de colloques. Les principales personnes présentes aux réunions étaient le personnel infirmier, et il n'y avait que peu de médecins.

Seuls peu d'opposants internes se sont manifestés (le plus réfractaire était un psychiatre). Nous leur avons rappelé que c'était la direction choisie par leur institution mais que bien entendu la clause de conscience leur permet de refuser de participer à la procédure de mise en œuvre d'une demande d'assistance au suicide.

3. Pensez-vous que dans le futur, les autres hôpitaux universitaires vont suivre l'exemple du CHUV ?

Pour Bâle, l'assistance au suicide est encore un tabou. De ce fait, l'hôpital ne souhaite pas entrer en matière. Les hôpitaux de Zürich, Berne et Genève réfléchissent actuellement à la question et nous ont d'ailleurs demandé les directives que nous avons rédigées.

4. Que pensez-vous de la voie qui a été choisie par le Dr. Sobel, à savoir l'initiative politique ?

L'assistance au suicide ne fait pas partie des directives du médecin ni des soignants, à la différence de l'accompagnement une fois la solution ingérée. Ainsi, il me semble maladroit de passer par une initiative populaire pour forcer les hôpitaux à accepter EXIT, car une telle action contribue au braquage des soignants. Cependant le Dr. Sobel a décidé de choisir l'écoute et la liberté du patient.

5. Avez-vous une structure de soins palliatifs au sein du CHUV ?

Non, Nous n'avons pas de lits (nous espérons pouvoir créer un département prochainement, lorsque nous pourrons le financer). Cependant, il existe une équipe qui circule dans les différents services et qui effectue des soins palliatifs. Il existe également des centres dans les environs mais qui ne dépendent pas du CHUV.

6. Exit intervient-elle dans cet environnement ? Combien de cas de suicide assisté avez-vous par année au CHUV ?

EXIT n'intervient pas au niveau des soins palliatifs et est uniquement invité dans des situations précises. L'assistance au suicide concerne entre 0 et 1 cas par année.

Pour l'instant nous n'avons eu que 4 demandes depuis le 1^{er} janvier 2006 (date d'entrée en vigueur de la position du CHUV) :

- 1 où la personne est décédée de mort naturelle pendant la vérification de tous les points du dossier
- 1 qui ne remplissait pas tous les critères
- 1 où le soulagement des douleurs a fait disparaître la demande
- 1 qui est décédée avec l'aide d'EXIT dans son EMS.

Dans chaque situation, le personnel soignant est énormément remué. Il a l'impression que tout le travail qu'il a effectué est réduit à néant. Le personnel est systématiquement accompagné psychologiquement afin d'être protégé.

7. Quelles sont les relations entre les soins palliatifs et Exit à Lausanne ? Sont-ils considérés comme complémentaires ou sont-ils en concurrence ?

Les relations sont très mauvaises et ne vont pas aller en s'améliorant, le nouveau directeur des soins palliatifs étant encore plus opposé à EXIT que ne l'était son prédécesseur.

8. Y a-t-il un comité au sein du CHUV qui évalue les cas d'EXIT, ou laissez-vous carte blanche à l'équipe du Dr. Sobel ?

Pour chaque demande il y a une procédure, avec à la fin un comité spécialisé qui possède un droit de veto. EXIT n'est présent qu'en tant qu'invité.

9. Les médecins du CHUV informent-ils les patients souffrant de maladies désespérées de la possibilité « Exit », ou cela se fait-il seulement par bouche à oreille ?

Il n'y a pas d'information donnée au préalable au patient. Cependant, dans le fascicule des directives institutionnelles du CHUV se trouve une feuille destinée au patient pour tout lui expliquer. Certains patients ont peur de savoir que le CHUV accepte dans certaines conditions l'assistance au suicide, ainsi ces informations les rassurent.

10. Y a-t-il des médecins du CHUV qui ne font pas partie d'Exit qui pratiquent l'assistance au suicide ?

En tant que citoyens peut-être, mais pas en tant que médecins. A ce propos, le Dr. Sobel mélange tout lorsqu'il vous reçoit dans son cabinet avec sa blouse blanche, les dossiers traitant d'EXIT juste à côté de ceux de ses patients, car il s'agit d'un acte non-médical qui est effectué par *Mr.* et non par *Dr.* Sobel.

11. Existe-t-il des programmes de formation pour le corps soignant au sujet du suicide assisté ? Si non, envisageriez-vous d'intégrer ce genre de programme dans la formation des étudiants ou dans des programmes de formation continue ?

Une formation est nécessaire afin que tout le monde soit au courant. Un même cours pourrait faire intervenir des gens des soins palliatifs, des psychiatres et des éthiciens. Etre à l'aise avec sa propre mort est une condition nécessaire pour être en mesure de parler adéquatement de ce sujet avec ses patients. Ceux-ci ont souvent leur propre avis mais n'osent pas aborder le sujet face à certains médecins, alors que dès que la fenêtre est entrouverte, ils s'expriment librement. Que l'on soit pour ou contre l'assistance au suicide, il faut pouvoir dissocier ses propres valeurs de celles du patient. L'assistance au suicide a une place dans le monde médical.

12. Comment envisagez-vous l'avenir par rapport au but ultime d'EXIT qui est de disparaître et que ce soient les médecins qui effectuent l'assistance au suicide, dans un cadre toujours très strict ?

En admettant un organisme externe à l'institution pour délivrer la potion létale (organisation d'assistance au suicide ou médecin externe choisi par le patient), le contrôle de cette intervention est difficile, contrairement à tout le reste de la procédure. L'institution ne peut en particulier ni garantir la qualité de l'accompagnement de l'association

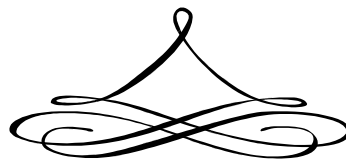
d'aide au suicide ni celle de la potion létale du médecin externe. « Le médecin doit mettre de côté son système de valeur pour entendre son patient ». Il doit ainsi dissocier ses valeurs afin de mettre en avant celles du patient.

Les soins palliatifs offrent des possibilités jusqu'à un certain stade. Cependant, pour l'ego d'un médecin, ce n'est pas évident d'admettre qu'il ne peut plus rien faire.

Il existe une tranche de médecins qui seraient prêts à entrer en matière sur le fait que l'assistance au suicide soit effectuée par les médecins. Les médecins ont acquis un certain nombre de droits sur les patients, ces derniers désirant les reconquérir (je pense par exemple au droit de ne pas suivre un traitement). Toutefois, dans le cas présent, il ne faut pas amalgamer médecin et vétérinaire avec le droit de vie ou de mort sur le patient.

13. Personnellement, feriez-vous appel à une organisation telle qu'Exit ?

Comme choix ultime afin d'éviter la déchéance à mes propres yeux ainsi qu'à ceux de mon entourage. C'est un choix qu'il faut respecter.



8. Docteur Magnin, médecin généraliste

1) Avez-vous eu des cas de patients en fin de vie ?

- **Si oui, comment avez-vous annoncé au patient qu'il était atteint d'une maladie incurable ?**

Tout d'abord on n'annonce pas qu'une maladie est incurable, on parle de maladie grave et on dit qu'il est difficile de faire quelque chose mais que bien sûr nous serons toujours présents, que nous n'abandonnerons pas le patient. Il est ainsi important de lutter contre les angoisses, la déprime. Le patient sait très bien ce qui lui arrive car il se connaît et se rend compte à quel point il est affaibli. S'il craint peu la mort, car finalement elle arrive de toute façon, la perte d'autonomie et la souffrance lui font très peur. Les rapports se révèlent parfois même plus difficiles avec la famille qu'avec le patient.

- **Quel fut votre ressenti à ce moment là et par la suite dans l'accompagnement de votre patient jusqu'au décès ?**

Les sentiments changent au fil des années, au départ je

prenais la maladie incurable comme un échec, je culpabilisais pensant que si j'avais agi autrement les choses seraient actuellement différentes. Ainsi se mélangeaient révolte, impuissance, culpabilité, énervement. Puis au cours du temps, on se rend compte que la mort fait partie de la vie et que si l'on ne peut pas toujours le guérir, il ne faut jamais abandonner son patient.

- **Etes vous un incondicional des soins palliatifs ? Quel sentiment (échec ?) éveille en vous le fait qu'un patient désire faire appel à un organisme tel qu'EXIT ?**

Les soins palliatifs sont indispensables mais malgré les avancées possibles dans le domaine, je doute que l'on parvienne à éviter toute souffrance inutile. J'accepte donc l'existence d'EXIT comme alternative pour certaines situations. De plus, même sans forcément y faire recours, savoir que de telles associations existent rassure déjà beaucoup de patients.

D'ailleurs, le fait que l'assistance au suicide se trouve dans un flou juridique me semble une bonne chose, car il implique une analyse au cas par cas. Une législation dans ce domaine me paraîtrait dangereuse.

2)Abordez-vous le sujet de la mort facilement avec vos patients ou est-ce un tabou ?

La mort est un tabou et le restera. Elle est inéluctable mais inconcevable pour beaucoup d'entre-nous. Il m'arrive parfois de parler de la mort avec mes patients. C'est plutôt eux qui expriment ce qu'il ne désirent pas subir (acharnement thérapeutique).

3)Quand un patient est admis aux soins palliatifs, gardez-vous des contacts avec lui et son entourage ?

Je garde principalement contact avec l'entourage, le patient étant en général très entouré (plusieurs médecins, infirmières, famille,...). Même si cela ne m'enchant pas, je me rends à l'hôpital.

4)Le but ultime d'EXIT est que l'assistance au suicide soit effectuée par le médecin traitant. Qu'en pensez-vous ? Est-ce contraire à votre conception du rôle de médecin ?

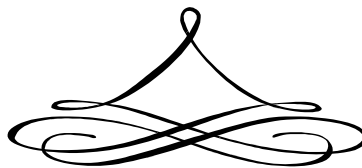
Cela se pratique déjà depuis longtemps de façon moins transparente (quel médecin n'a pas augmenté la dose de morphine ?). Cependant, pour des raisons de temps et de disponibilité indispensables à un bon accompagnement, il me semble difficile d'envisager que les médecins traitants effectuent des assistances au suicide. Il est donc préférable qu'un autre organisme s'en charge.

Ce n'est pas contraire à ma vision du rôle de médecin, car nous ne sommes pas là que pour guérir. Toutefois, nous ne sommes pas des

machines, et ce geste nécessite encore plus de disponibilité et d'investissement que n'importe quel autre.

5) Personnellement, feriez-vous appel à une organisation telle qu'Exit ?

Je ne sais pas. La théorie est une chose, la pratique une autre. La maladie change les gens. Ainsi une personne psychosomatique peut devenir exemplaire face à une grave maladie ou l'inverse. La réaction face à la mort varie fortement d'une personne à l'autre et cette perception peut évoluer.



9. Dr Klauser, pédiatre et directeur des pédiatres genevois

1. Avez-vous déjà eu des cas d'enfants en fin de vie?

Oui.

2. Comment l'avez-vous annoncé à l'enfant et aux parents ?

Etant donné que c'est une fin de vie et non un accident subit, cela vient très progressivement : c'est l'aboutissement d'une plus ou moins longue dégradation de l'état de santé qui est accompagné d'une perte successive de l'espoir de guérir puis de survivre. Tout l'entourage progresse symétriquement dans la perception de l'approche de fin de vie.

3. Qu'avez-vous ressenti à ce moment et pendant toute la période de souffrance de l'enfant ?

Le devoir important d'apporter un soutien scientifique et humain au patient et à la famille ; l'empathie (capacité à comprendre la souffrance de l'autre ; se mettre à côté de lui) plus que la compassion (souffrir avec l'autre, ce qui coupe ses propres moyens d'action).

4. Quelle fût la réaction de l'enfant et des parents ?

Mes patients étaient trop jeunes pour exprimer verbalement et clairement leur souffrance. Ils s'exprimaient plutôt par des moments de régression, de troubles du sommeil ou de l'agitation.

5. Pensez-vous qu'un organisme tel qu'EXIT devrait exister pour les mineurs capables de discernement ou non (dans ce cas, les parents décideraient) ? Personnellement, comment voyez-vous les organismes tel qu'EXIT ?

Moi qui ai accompagné plusieurs patients et familles, je reste très dubitatif face à EXIT, et ce d'autant plus à une époque où l'acharnement thérapeutique n'est absolument plus de mise ! Je pense que la prise de décision est d'autant plus difficile que, contrairement à ce qui se passe chez la personne adulte souvent avancée en âge, la période finale chez l'enfant est souvent pleine de rebondissements intermittents susceptibles d'apporter encore quelques moments de vie digne.

6. Comment abordez-vous le sujet de la mort avec un enfant et ses parents ?

« Cela va s'arrêter un jour », les souffrances vont cesser, mais la présence aussi ; la séparation sera définitive.

7. Comment l'enfant vit-il avec cette idée de maladie incurable par rapport à un adulte ?

Le jeune enfant n'a pas de notion précise de la longueur du temps : c'est court ou c'est long. S'il sent ou sait qu'il ne va pas guérir ou mourir, c'est très lointain jusqu'à un stade avancé. A partir de quel âge un enfant se rend-il compte de ce qui lui arrive et de ce que sa maladie implique ? Je ne suis pas un spécialiste comme les oncologues pédiatriques, mais je dirais plus de 3 ans, probablement plutôt 4-5 ans.

8. Avez-vous eu des cas d'enfants pour qui la situation était trop difficile et qui souhaitaient mourir rapidement ? Comment affrontez-vous ce genre de situation ?

Je n'ai jamais vécu ce genre de situation, mais je pense qu'il y a toujours quelque chose à prendre dans les derniers moments de la vie.

9. Face à un enfant qui souffre, avez-vous plus facilement tendance à pratiquer de l'euthanasie active indirecte (injection de morphine) ?

Plus facilement que chez l'adulte ? L'empathie et le devoir de soulager les souffrances l'emportent dans le respect de l'aspect sacré de la vie ; je valorise un maximum les efforts de la famille ; je mets tout mon effort à la lutte pour le confort et la dignité, sans chercher à écourter la vie, mais en prenant peut-être quelques risques de ne pas la prolonger. Contrairement aux idées reçues, la morphine n'est pas un moyen d'abrèger la vie : si on la donne assez tôt dans l'évolution finale, elle traite la douleur, apporte du confort, et permet même à certains

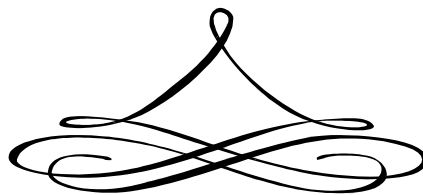
adultes de continuer à travailler. Trop souvent, on attend l'extrémité pour commencer ce traitement, qui est alors suivi assez vite par le décès ; mais c'est parce qu'on l'a utilisé sub finem.

10. Le but ultime d'EXIT est que l'assistance au suicide soit effectuée par le médecin traitant, qu'en pensez-vous ? Est-ce contraire à votre conception du rôle de médecin ?

Bien que médecin jouisse de la confiance du patient, comment pourrait-il savoir s'il est réellement temps d'en finir ? Toutefois, je pense que le médecin pourrait être moins « mal-placé » que d'autres dans ce rôle. N'oublions pas qu'il s'agit de situations exceptionnelles !

11. Dans une situation de maladie incurable avec d'atroces souffrances psychiques et physiques, feriez-vous appel à EXIT ?

Non ! Je demanderais à être soulagé de mes souffrances, quitte à ce que le traitement entraîne ma mort, mais je ne pourrais pas choisir de mourir délibérément à un moment X, que je devrais lui-même choisir.



10. Mme Rosette Poletti

1. Vous êtes spécialisée dans le deuil ; quelle est votre formation et quelles sont vos activités ?

- Doctorat en Sciences de l'Education
- Psychothérapeute - Certificat Européen
- Maîtrise en Psychothérapie
- Grief Counselor (Université anglaise)
- Vice-Présidente Européenne de la Fédération Européenne des Associations « Vivre son Deuil »
- Enseignement dans différentes structures de l'accompagnement des endeuillés
- Longue pratique d'accompagnement d'endeuillés.

2. Avez-vous déjà été en contact avec des familles de personnes ayant eu recours à EXIT/Dignitas dans le cadre d'un suicide assisté ? Si oui, avez-vous constaté des

différences au niveau du deuil entre ces familles et les autres ?

Oui, un processus de deuil plus « facile », car la mort a été préparée.

3. Connaissez-vous des facteurs susceptibles d'améliorer le déroulement d'un deuil ?

Un accompagnement de qualité de la personne en fin de vie. Un décès « dans l'ordre des choses », c'est-à-dire, d'une personne âgée. Des rites de deuil préparés, un système de soutien. Une spiritualité active.

4. Que signifie une « bonne mort » pour vous ?

Il n'y a pas de schéma unique : le moins de douleurs possibles, le contrôle des autres symptômes pénibles, une communication médecins – malades – familles ouverte, respectueuse et vraie. Pas trop de regrets quant au déroulement de la vie.

5. Etes-vous en paix avec la perspective de votre propre mort ? Si oui, considérez-vous cela comme un facteur nécessaire à vos relations avec vos patients ?

On ne l'est jamais complètement car il y a une dimension du Mystère, de l'inconnu. Être en recherche n'est pas un handicap. Par contre une trop grande anxiété est un handicap.

6. En ce qui vous concerne, feriez-vous appel à EXIT/Dignitas si la situation le laissait envisager ?

A Exit, sans problème. Je suis membre de cette association. J'estime qu'il s'agit de l'ultime liberté humaine que je revendique.

7. Que pensez-vous de ce qui oppose les soins palliatifs aux associations d'assistance au suicide ?

Une incompréhension malheureuse ! Les soins palliatifs sont la première possibilité, ils sont à étendre. Mais les meilleurs soins palliatifs ne peuvent pas soulager la souffrance morale et spirituelle et le sentiment de déchéance de certains êtres humains. Les deux approches doivent exister.

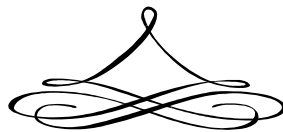
8. Comment voyez-vous l'avenir en ce qui concerne les soins palliatifs, l'assistance au suicide et l'euthanasie ?

J'espère que les lois resteront ce qu'elles sont concernant le suicide assisté et les soins palliatifs. L'euthanasie reste un domaine à explorer, spécialement lorsqu'une personne, étant tout à fait capable de discernement, demande à ne pas avoir à subir 10 ans de déchéance

progressive dans un Alzheimer. Je reconnais que c'est un problème très complexe.

9. Pourquoi pensez-vous que les gens fassent appel à EXIT ?

Les gens font appel à Exit, dans mon expérience de ces situations, parce qu'ils souffrent moralement de l'état de déchéance dans lequel ils sont, ou encore parce qu'ils veulent contrôler la trajectoire de leur vie et de leur mort, ce qui est leur ultime liberté, ou encore pour ne plus être un fardeau pour leur entourage, ou encore parce qu'ils ne conçoivent pas qu'il soit nécessaire d'attendre la mort, ils décident d'aller à sa rencontre.



11. Professeur Bondolfi, théologien et membre du CNE

1. D'un point de vue global, les grandes religions acceptent-elles l'assistance au suicide ? Dans quelles religions l'euthanasie active directe serait-elle envisageable ?

A l'époque, on mourrait précocement. Les progrès en sciences médicales ont permis de repousser toujours plus loin les limites de la vie, prolongeant ainsi des situations dans lesquelles la mort peut sembler d'un grand réconfort. La science a donc contribué à la demande d'assistance au suicide. Ainsi, il existe un décalage entre les religions et la situation médicale actuelle.

Les différentes religions varient dans leur conception de la vie. Dans l'Ancien Testament, on trouve des suicides qui ne sont pas condamnés. Augustin, au contraire, qualifie le suicide comme un acte contre le

cinquième amendement (« Tu ne tueras point. ») dans l'occident chrétien. De manière générale, le suicide se heurte aux religions monothéistes, dans lesquelles Dieu est le souverain qui donne la vie. Il paraît déjà plus envisageable dans la croyance bouddhiste. Logiquement, dans les religions qui répriment le suicide, l'assistance à un tel acte consiste en un geste intolérable.

2.Ces questions sont-elles ou ont-elles fait l'objet d'un débat majeur ? Y a-t-il une origine à ce débat ?

L'origine de la législation en ce qui concerne l'assistance au suicide est commune à la Suisse et l'Allemagne et date du romantisme du IX^{ème} siècle. Elle fut instaurée pour des motifs différents de ceux des assistances au suicide actuelles. De plus, à l'époque, le suicide ne concernait pas principalement les mourants. On se suicidait par déshonneur, faillite, déception amoureuse,... La pratique de l'assistance au suicide envers les mourants est relativement récente, elle fut mise en évidence par des associations telles qu'EXIT ou Dignitas. Les différences fondamentales de la Suisse et de l'Allemagne vis-à-vis de la législation hollandaise et belge sont les suivantes :

1L'assistance au suicide ne concerne pas uniquement les médecins, mais aussi tous les citoyens.

2La personne qui se suicide n'est pas nécessairement mourante.

L'Allemagne a à peu près la même disposition pénale que la Suisse en ce qui concerne l'assistance au suicide, cependant cette pratique ne se fait pas en Allemagne. Elle ne se fait pas non plus par la classe médicale car les directives professionnelles de la « Ertze Kamer » (équivalent de l'A .S.S.M) répriment cette assistance et ont autorité de loi. Enfin, elle ne se fait toujours pas par les citoyens car la loi privilégie le devoir de sauver la vie en dépit de celui d'aider son prochain.

3.Quelle est la prise de position de la faculté de théologie au sujet de l'assistance au suicide ainsi que sur les différentes formes d'euthanasie ? La faculté a-t-elle une influence sur la faculté de médecine (contribution à la formation des étudiants au sujet de la fin de vie) ?

Il n'existe pas de prise de position de la faculté de théologie vis-à-vis de ces sujets. La CNE a quant à elle finalement pris position suite au postulat Ruffy, à la création d'une commission d'expert dirigée par J.Meyer (dont j'ai fait partie) et aux initiatives Cavalli et Vallender. Actuellement, C.Blocher refuse d'entamer la discussion au niveau fédéral, le statu quo est donc de mise.

Avant la création des postes d'enseignement d'éthique, les étudiants et médecins faisaient appel aux théologiens. Je continue d'ailleurs de conseiller certains d'entre eux lors de situations délicates.

4.Historiquement, dans la religion catholique, comment la perception du suicide a-t-elle évolué ? L'euthanasie et

l'assistance au suicide sont-elles acceptées ?

Dans la croyance catholique, l'homme n'a pas le droit de se suicider car sa vie ne lui appartient pas. Elle lui est remise et reprise par Dieu seul. On note une petite évolution vers la tolérance vis-à-vis des suicidaires qui peuvent recevoir un culte funèbre depuis l'après-guerre.

Paradoxalement, dans la religion catholique tout comme dans l'Islam, donner sa vie pour la foi ne constitue pas un suicide honteux.

5. Personnellement, quel est votre avis au niveau de la législation actuelle à propos de l'assistance au suicide et de l'euthanasie (articles 114 et 115 CPS) ?

A propos de l'assistance au suicide, l'article 115 me semble adéquat. La tournure de la phrase du CPS déclare que l'Etat ne punit pas l'acte d'assistance au suicide, mais cela ne signifie pas qu'il y a un droit à l'assistance au suicide, comme il y a un droit de presse par exemple. L'Etat n'empêche pas de s'ôter la vie mais ne permet pas de revendiquer le droit de mettre fin à ses jours. Dignitas, au contraire, considère l'assistance au suicide comme un droit.

En ce qui concerne l'article 114, intitulé *Meurtre sur la demande de la victime* (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 sera puni de l'emprisonnement) mon point de vue a évolué avec les années. Comme la majorité du CNE, je considère l'euthanasie active directe acceptable dans certaines situations exceptionnelles. Cependant, une modification de la législation rendant plus permissive cette pratique me paraît dangereuse en raison des risques d'abus (argument de la « **slipery slope** » = pente savonneuse : tout assouplissement, aussi timide soit-il, du droit actuel mènerait inéluctablement à une libéralisation sauvage des pratiques). Toute modification vers une plus grande tolérance nécessiterait donc de nombreuses garanties, comme cela s'est fait aux Pays-Bas et en Belgique. Mais n'y a-t-il pas un paradoxe entre un désir de plus de liberté face à la vie et toutes ces garanties nécessaires ? J'ai fait partie du groupe de travail qui a proposé de compléter le 114 par un deuxième alinéa prévoyant la renonciation de peine (al. 2 « 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. »). Maintenant, je considère pourtant le statu quo instauré par C. Blocher comme la solution la plus sûre (mais pas par paresse comme ce dernier). Le CPS ne précise pas la durée de l'emprisonnement. Depuis 1942, le 114 n'a été appliqué que deux fois. Le juge a donné une peine symbolique d'un seul jour avec sursis. Je trouve donc le 114 déjà très miséricordieux si l'on compare avec la France par exemple où la peine de prison prévue est de trente ans. Une modification de la législation française me semble donc plus utile. Lors

des jugements français d'euthanasie, le juge a cependant épargné les trente ans de prisons en considérant que les « criminels » avaient agi sous le stress et n'étaient donc pas pleinement conscients de leurs actes. Un autre argument pour le statu quo du 114 est le très faible nombre de demandes. En général, grâce à la médecine palliative, 90% de la population peut mourir sans souffrir. « Faut-il désécuriser toute la population pour si peu de cas ? ».

La pratique de l'euthanasie active se fait aussi en cachette. Selon une étude réalisée au moyen de questionnaires remplis par des médecins, 0,7% d'entre eux ont admis avoir pratiqué l'euthanasie. Cependant, le questionnaire était tourné de telle sorte qu'il me semble que ce chiffre n'est pas représentatif.

Une modification de la législation serait également utile en Allemagne ou en Italie contre l'acharnement thérapeutique ; bien que ce ne soit pas le but initial, cela permettrait aussi des économies.

On se rend compte ainsi de l'impossibilité de trouver une formule magique applicable pour tous les cas. La législation actuelle oblige donc un traitement au cas par cas, ce qui assure une plus grande sécurité. On note toutefois tout l'éventail du vocabulaire juridique, de la permission, l'incitation, le découragement à l'interdiction, les lois expriment l'attitude éthique désirable selon l'Etat. Par exemple en ce qui concerne l'assistance au suicide, la loi la tolère mais ne la soutient pas.

6. Que pensez-vous de l'association EXIT ?

Cette association applique des règles encore plus strictes que celles dictées par la loi. En effet, EXIT prend en compte l'avis des proches et de plus le patient doit être mourant.

L'existence de cette association permet également de rassurer certaines personnes même si elles n'y feront finalement pas recours. Le deuil suite à une mort par EXIT se fait plus facilement que suite à un suicide.

7. Comment voyez-vous l'objectif ultime de M.Sobel, c'est-à-dire une assistance au suicide pratiquée par les médecins traitants ?

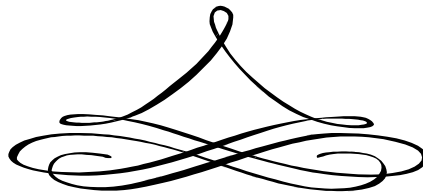
Cet objectif me paraît dangereux. Cela consisterait en une médicalisation de la mort, ce qui rapprocherait aussi d'une commercialisation de la mort. Cela pourrait également engendrer des situations de pression sur les médecins (« Je paye le médecin, alors il doit me donner la potion. »). Je considère aussi que la mort n'est pas une spécificité médicale. Quand un médecin accepte de porter son assistance à un suicide, bien que son titre soit nécessaire à l'obtention de la potion, il le fait à titre privé.

8. Personnellement, feriez-vous appel à EXIT ?

Je souhaite que la médecine palliative me permette de mourir dans des conditions supportables sans avoir à faire appel à EXIT. Je trouve que le suicide n'est pas une belle mort.

9. Quels progrès pensez-vous nécessaires dans le cadre de la fin de vie ?

- Amélioration de la formation des médecins
- Fonds pour la médecine palliative
- Fonds pour les structures de type Etablissement médico-social (surtout avec l'explosion démographique de la classe du troisième âge)
- Désinstitutionnalisation de la mort (à l'heure actuelle, 80% des morts ont lieu en institution)



12. Pasteur V. Schmid

1. Quelle est la position de l'Eglise protestante face au suicide, assisté ou non, d'un point de vue historique ? A-t-elle évolué ?

Dans le protestantisme, il n'existe pas de position officielle. Chacun doit prendre ses responsabilités et il n'y a pas de ligne parfaitement juste. On est toujours quelque part entre deux. L'absolu n'appartient qu'à Dieu et 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. Cette attitude du protestantisme se retrouve dans d'autres sujets sensibles, tels que l'IVG. On n'est pas là pour penser à la place des gens et donc on ne donne pas de mot d'ordre.

En rapport avec le suicide, il existe une lettre de Calvin à la famille d'une personne qui s'est donnée volontairement la mort. Cette missive regorge de compassion, et n'émet aucun jugement sur le suicide, mais l'assimile à un grand malheur. Ainsi, dans le protestantisme, il n'y a jamais eu de réprobation de cette pratique comme par exemple dans l'Eglise romaine, qui la considérait comme un péché suprême et interdisait que l'on enterrât les dépouilles.

Un autre texte intéressant à ce sujet se trouve dans un livre de liturgie funèbre de 1946, qui contient des prières que le pasteur peut prononcer à l'enterrement d'une personne qui s'est suicidée :

« Seigneur notre Dieu, du fond de l'abîme nous t'invoquons. Aie pitié de nous dans ta grande miséricorde. Tu es près de ceux qui ont le cœur brisé et tu relèves ceux qui ont l'esprit abattu. Tu ne regardes pas à ce qui frappe les yeux, mais tu sondes le cœur de l'homme. Aie pitié de notre disparu, aie pitié de nous tous. Ne nous abandonne pas à l'heure de la tentation et de la détresse. Donne-nous ton esprit d'humilité, de sincérité et de charité. Nous ne savons pas ce qu'il convient de demander ; mais ton Esprit, Seigneur, intercède pour nous par des soupirs inexprimables. Toi qui connais le cœur de chacun, tu sais quelle est notre pensée la plus secrète. Préserve-nous du mal, du doute et du désespoir et donne-nous une ferme assurance de notre salut acquis par la grâce en Jésus-Christ. Amen. »

Ce livre montre que les ecclésiastiques interviennent comme dans toute autre mort et qu'il n'existe donc pas de condamnation théologique du suicide. Cette position est restée la même depuis la Réforme.

En ce qui concerne le suicide assisté, l'opinion dépend des pasteurs. Moi-même, je serais ouvert à une telle démarche et certains de mes collègues ont déjà été présents lors de suicides assistés pour accompagner spirituellement ces personnes dans leur dernier voyage.

2. Seriez-vous opposé à une modification de l'article 114 CPS afin de dépenaliser l'euthanasie active ?

Non, je serais même favorable à un changement de la loi, dans des conditions qui seraient bien sûr strictement contrôlées afin de permettre cette pratique. 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. Il ne s'agit donc pas uniquement de la définition biologique de la vie. La vie est faite pour être bien vécue et parfois la vie peut être pire que la mort. Dans ce genre de situation, je ne suis pas opposé à ce que l'on favorise la fin. Si on regarde l'évolution démographique, on assiste à une explosion du nombre de centenaires et dans certains cas, même si cela peut paraître triste, je me demande parfois si Dieu ne devrait pas les reprendre dans sa grande bonté. Si vous me demandez maintenant s'il faut débrancher ou non des machines chez des personnes qui se trouvent dans un coma prolongé, je vous dirais qu'il faut le faire si cela est l'avis de l'équipe médicale et de la famille. Parfois ce genre de geste est nécessaire car la vieillesse va peser de plus en plus lourd dans la société, notamment d'un point de vue économique, et imposer une charge injuste aux jeunes générations. Tant qu'une personne âgée garde ses facultés, elle peut vieillir dans la dignité et dans ce cas, il faut à tout prix préserver la vie.

3. Quelles sont les différences entre l'Eglise protestante et les autres confessions dans ce domaine ?

Selon les catholiques, la vie est un don de Dieu et est donc sacrée. L'homme ne doit pas y toucher. Cela explique l'opposition de cette religion envers :

- L'avortement
- La contraception
- Le suicide
- L'acceptation des soins palliatifs

La souffrance est considérée comme naturelle, envoyée par Dieu. Ce n'est pas un hasard si les premiers endroits qui se sont faits les défenseurs des soins palliatifs, comme Genève ou les Pays-Bas, sont des hauts lieux du Calvinisme.

Il faut savoir qu'il y a aussi à côté du protestantisme historique que je représente, des courants dits évangéliques, avec une dimension émotionnelle très marquée et qui sont fondamentalement opposés à des pratiques telles que l'avortement ou le suicide. Ces courants, qui comprennent notamment les « born again » auxquels appartient George Bush Jr., sont relativement jeunes, prenant leur origine au XIX^{ème} siècle et ne se rattachant pas à la réforme de Luther et de Calvin.

4. Y a-t-il des représentants de l'Eglise protestante dans le CNE ? Quelle position défendent-ils ?

Bien sûr, notre communauté est représentée au CNE et je suis presque sûr qu'elle défend une position semblable à celle que j'ai évoquée.

Lorsque les politiciens nous demandent notre avis, ce qui arrive assez souvent, l'Eglise protestante leur donne certes les conseils souhaités, mais sans effectuer de lobbying comme le fait l'Eglise romaine. Pour nous, la laïcité de l'Etat est très importante, nous interdisons même aux pasteurs de faire de la politique. Nous prônons une approche de ces problèmes sensibles par des comités d'éthique qui devraient être à la fois interdisciplinaires et inter-religieux, pour que tous les groupes d'intérêt de la société puissent réfléchir ensemble afin de trouver la meilleure solution. Comme le siège de l'Eglise catholique, le Vatican, a le statut d'un Etat, qui est de plus membre des Nations Unies, elle a une influence sur la politique de santé de l'ONU. Les représentants catholiques dans ces commissions s'allient de temps à autre à certains groupes à tendance fondamentaliste islamique, quitte à les combattre sur d'autres sujets.

5. Avez-vous déjà eu des contacts avec des familles dans lesquelles il y a eu des suicides assistés ? Qu'avez-vous tenu comme discours à ce sujet ?

Personnellement, j'ai déjà du intervenir à plusieurs reprises à propos de suicides. Les deux grands groupes sont d'un côté les jeunes et de l'autre les personnes du troisième âge. Lors du culte, on n'essaye pas de dissimuler la chose.

En ce qui concerne le deuil des proches de personnes qui ont pratiqué un suicide assisté, j'ai remarqué qu'il se faisait plus rapidement car la mort a été acceptée. A chaque fois qu'une mort est préparée, le deuil

se fait bien car tout un travail de parole a été fait. Cela donne un côté très paisible à la mort car les gens l'ont déjà intégrée.

6. Accepteriez-vous d'assister à la mort d'un patient par suicide assisté ?

Oui, je serais là pour accompagner spirituellement cette personne, mais je ne voudrais pas être celui qui met la potion à disposition.

7. Personnellement, feriez-vous appel à Exit ?

Certains de mes collègues pasteurs sont inscrits, et je pourrais moi-même envisager de le faire. Cela permettrait d'avoir une mort à l'ancienne comme chez les Romains, où le suicide était considéré comme l'ultime acte de courage. En effet, cette solution permet de garder une ultime liberté, jusqu'au bout. Je ne m'opposerais pas non plus au choix de l'un de mes proches qui souhaiterait ainsi terminer sa vie.

8. Que pensez-vous de l'objectif du Dr. Sobel de rendre des organisations telles qu'Exit superflues en faisant accepter aux médecins de prendre en charge ce dernier service à leurs patients ?

Je suis d'accord avec cet objectif, mais il faut prévenir le danger d'abus. Les juristes devraient fixer un cadre légal très strict. Cette réflexion est tout à fait adaptée à notre époque où la société devient de plus en plus âgée et les problèmes dus à l'évolution démographique se feront de plus en plus sentir.

9. Que signifie une bonne mort pour vous ?

Pour moi, ce serait une mort qui survient après une bonne vie, une mort sans regrets, même si on est dans la souffrance. Un adage que j'aime beaucoup à ce sujet est que « la mort, c'est l'approfondissement de la vie. » Bien mourir, ce serait mourir en se disant que l'on a fait ce que l'on avait de mieux à faire, sans rien regretter, pas même ses erreurs. Ce qui est terrible dans la vieillesse, c'est le ressentiment.

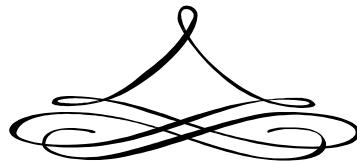
Il faudrait bien sûr que cette vie ait aussi été utile aux autres. Idéalement, cela représente partir sans regrets, mais en se faisant regretter des autres. Une belle image qui me vient à l'esprit est une mort dans la vieillesse, en patriarche parmi sa famille. Mais une bonne mort peut également être une mort qui survient pendant que l'on fait quelque chose que l'on aime bien, comme celle qui est survenue à l'un de mes amis qui s'est endormi dans la neige en chassant le lynx. Ainsi, une mort qui intervient dans une logique que l'on a choisie n'est pas absurde, alors qu'il serait absurde de mourir dans un accident de voiture par exemple.

Une mauvaise mort, au contraire, serait une mort hantée par le sentiment d'être passé à côté de sa vie, par la culpabilité.

Il ne faut pas oublier que la mort fait partie de la création, et je trouve qu'on n'aborde pas assez le problème de ce qu'il peut y avoir après la mort. Cela pourrait nous rendre moins craintifs. Ce que j'ai appris en discutant avec des gens qui ont eu des « near death experiences », c'est qu'ils disent tous la même chose : toute leur crainte de la mort a fondu et cela a changé la manière dont ils voyaient la vie.

Ma propre idée par rapport à la vie éternelle est que c'est un courant qui nous traverse. On peut être physiquement mort, alors que ce courant continue. Notre existence est comparable à une goutte d'eau : elle contient et la forme, et l'eau. Lorsque la forme de la goutte est perdue et aura rejoint le fleuve, son essence, l'eau, sera toujours présente, mais sous une autre forme.

Si on veut résumer, le suicide est souvent évoqué dans la vie. La question est aussi vieille que l'humanité, que ce soient des suicides d'honneur, des suicides où l'on emporte ses ennemis, des dépressifs ou des fous qui se prennent la vie. On n'arrive pas à faire ressortir une doctrine générale. Ce qui est important, c'est d'avoir une espérance par rapport à la mort. Les protestants ont ainsi toujours eu un côté très pragmatique en ce qui concerne ce problème. Cela ne veut pas dire que l'on n'aime pas la vie, mais on réfléchit surtout par dignité et qualité de vie et on ne se contente pas de la définition biologique.





13. Grand Rabbin Dayan

1) Quelle est la position de la communauté juive à propos de l'assistance au suicide, du suicide et de l'euthanasie ? Sur quoi se base-t-elle ? Cette position est-elle commune aux différentes communautés ?

Je suis un Rabbin orthodoxe et chercherais à être le porte-parole

de la Torah reçue il y a 4000 ans sur le Mont Sinaï. La Torah ne peut pas connaître de changements ou de variations, ce qui ne signifie pas pour autant qu'elle n'est pas moderne, loin de là. Elle peut apporter des éléments de réponses à certaines interrogations actuelles ou à des problèmes de société.

En principe, le suicide et l'euthanasie sont interdits. L'être humain a été créé à l'image de D. Notre corps et notre vie ne nous appartiennent pas. Nul n'a le droit de se blesser, se mutiler, se droguer et donc encore moins de se suicider. Toute assistance au suicide est considérée comme un crime, la vie étant sacrée. Le judaïsme, comme l'islam et le christianisme, pense qu'il existe une vie après la mort et qu'après le décès un compte-rendu est effectué. Si certaines souffrances ne peuvent pas être supprimées, malgré les antalgiques, elles sont considérées comme l'expiation des fautes commises dans le passé.

Je suppose bien que si vous posiez cette question à une personne de la communauté libérale, vous obtiendriez une réponse différente.

2) Selon cette conception, un médecin a-t-il le droit de débrancher des machines (euthanasie passive) ?

En Israël, il existe des appareils dotés de minuteries qui ne marchent pas en continu, mais qui s'arrêtent régulièrement pour de très courtes durées. Au moment où elles s'arrêtent, le médecin peut débrancher la machine s'il constate que le patient est décédé mais il ne peut pas débrancher la machine pendant le fonctionnement pour provoquer son décès. D'après d'autres avis, il est également permis de débrancher l'appareil pour l'entretien même de la machine ou alors pour administrer des soins aux patients, comme par exemple des soins de confort auquel cas il est permis de ne pas rebrancher la personne à la machine. Une troisième solution préconise que le médecin réduise la concentration d'oxygène à 21% (ce qui correspond au pourcentage d'oxygène dans l'atmosphère) ainsi que le rythme d'oxygénation jusqu'au seuil où le patient respire de ses propres forces. Pour les trois cas suscités, il s'agit de personnes où les chances de survies sont moindres malgré tous les efforts déployés par les médecins et les médecins sont unanimes que les patients souffrent.

Toutefois, nous ne prôtons pas l'acharnement thérapeutique. En phase ultime de maladie, il est possible de refuser d'entreprendre des traitements pour prolonger la vie. De même que l'utilisation de morphine pour soulager les douleurs est autorisée mais pas pour tuer la personne.

3) Avez-vous déjà eu des cas où une personne en fin de vie souhaitait faire appel à l'association EXIT ?

Nous n'avons jamais eu de demande jusqu'à maintenant. Je pourrais essayer d'apporter une aide psychologique. Parfois une personne voit tout en noir, et quelques phrases encourageantes lui

permettent d'apporter un peu de rose. Si toutefois la personne persiste dans son objectif, je l'assisterai mais ne pourrait, humainement parlant, en aucun cas être présent au moment de l'acte. Par contre pour des gens condamnés à mort dans les pays (malheureusement) où cette pratique n'est pas encore abolie, je pourrais assister à sa mise à mort.

4) Les suicidés reçoivent-ils un enterrement particulier ?

A l'époque, il existait une parcelle réservée aux suicidés non loin des autres défunts. Cependant cette pratique n'est plus en vigueur, car on pense qu'à la dernière minute la personne a pu se repentir.

5) Que signifie pour vous une mort digne ?

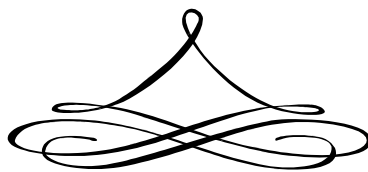
C'est une mort sans souffrance physique ni psychique. Il faut quitter ce monde dans de bonnes conditions, chez soi, de vieillesse, entouré de sa famille, en s'endormant. « Mourir par un baiser ».

6) Si une personne proche vous demandait de l'aider dans une telle situation (maladie incurable mais les soins palliatifs ne lui permettent pas de vivre confortablement, ou en lien avec son caractère il préfère faire appel à EXIT), accepteriez-vous ?

Chaque personne a droit de décider de sa vie. Je l'accompagnerais en tentant de l'en dissuader, mais ne serais pas présent au moment de l'acte.

7) Personnellement, si vous étiez atteint d'une maladie incurable avec d'atroces souffrances, vous serait-il envisageable de faire appel à une association telle qu'EXIT ?

Non.



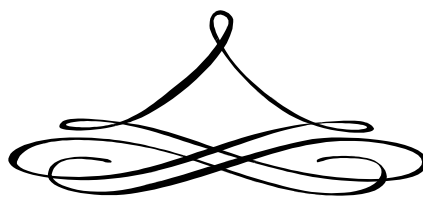


VI. TOUT A UNE FIN



NOS IMPRESSIONS...

- Je retiendrai de ce travail la réflexion personnelle qu'il m'a poussé à avoir. Les films et les livres que j'ai découverts, les tuteurs qui nous ont suivi ainsi que les personnes que nous sommes allés interviewer pendant ces trois semaines m'ont tous apporté quelque chose de précieux. C'est un ensemble de choses qui a déclenché en moi un *processus* de prise de conscience, qui n'en est qu'à ses débuts mais que je sais être profond et profitable. Je suis contente dans la mesure où c'était ce que je cherchais en choisissant ce sujet. Le prochain objectif concernera certainement le comportement humain et les interactions sociales dans le contexte des travaux de groupe...
- Ce travail sur la fin de vie m'a permis de me plonger sur des associations, tel qu'EXIT, et des centres de soins que je connaissais vaguement. J'ai ainsi pu mieux comprendre quelle était la place de la fin de vie tant sur plan social que médical, montrant les lacunes existant dans notre système de formation alors qu'en tant que futur médecin nous y serons de toute façon confrontés.
Le thème de la fin de vie est extrêmement enrichissant, car il permet d'aborder non seulement toute la problématique de la mort mais en plus d'entamer une réflexion existentielle sur le sens de la vie, ce qui fut émotionnellement parlant plus difficile.
J'ai également beaucoup apprécié de rencontrer des personnalités de différents horizons qui m'ont éclairée sur les différentes façons de percevoir la fin de vie, me montrant en parallèle la complexité de cette période.
Enfin j'ai pu comprendre que la polémique sur le sujet de la fin de vie entre l'assistance au suicide et EXIT n'est finalement qu'un faux débat. En effet, nous sommes tous d'accord sur le fait que la médecine palliative est la base de l'approche de fin de vie et l'assistance au suicide juste une porte de sortie pour une minorité de personnes. Une question qui peut se poser est quelle est la motivation des professionnels de santé de débattre ensemble sans s'écouter les uns les autres sur un sujet dont la conclusion est la même pour tous, à savoir le confort du patient ?
- J'ai choisi ce sujet parce qu'il me faisait peur. Rétrospectivement, ma peur est toujours présente mais je sais que ces quelques semaines m'auront permis d'entamer une réflexion (que je dois encore poursuivre). Ma frustration concernant ce travail relève du fait qu'un mois ne suffit de loin pas à approfondir le sujet autant que nous le voudrions. De plus, la collaboration entre les différents membres du groupe aurait pu se faire dans de meilleures conditions.

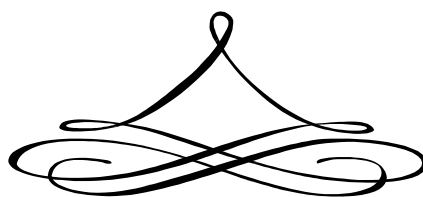


REMERCIEMENTS

Nous remercions de tout cœur nos tuteurs, **Véronique ZESIGER** et **Emmanuel KABENGELE**, pour l'aide qu'ils nous ont apportée et leur soutien durant nos moments de questionnement, ainsi que **Philippe CHASTONAY**, pour son écoute.

Nous remercions également toutes les personnes qui nous accordé du temps pour répondre à nos questions, à savoir **A. BONDOLFI, S. BURKHARDT, GRAND RABBIN DAYAN, S. HURST, P. KLAUSER, DR. MAGNIN, A. MAURON, L. MINELLI, R. POLETTI, V. SCHMID, J. SOBEL, P. SUTER, J.-B. WASSERFALLEN** ainsi que tous les **ÉTUDIANTS EN MÉDECINE** ayant répondu à notre sondage.

Merci enfin à **Cynthia DECRIND**, étudiante en médecine qui a mis à notre disposition son travail de maturité sur l'euthanasie.



BIBLIOGRAPHIE

Livres :

1. Martin MONESTIER, *Suicides : histoires, techniques et bizarreries de la mort volontaire des origines à nos jours*, le Cherche Midi Editeur (1995)

2. Marie BORREL, *Se réconcilier avec la mort*, Guy Trédaniel éditeur (2002)
3. Mitch ALBOM, *La dernière leçon*, Editions Robert Laffont (1998)
4. Frédéric CHAUSSOY, *Je ne suis pas un assassin*, Oh ! Editions (2004)
5. Albert CAMUS, *L'étranger*, Folio (1957)
6. D. BERTRAND, T.-W. HARDING, R. LA HARPE et M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, 2^e édition Médecine & Hygiène (2003)
7. Code Pénal Suisse
8. Philippe GRAVEN, *L'infraction pénale générale*, Editions Staempfli (1993)
9. Bernard CORBOZ, *Les infractions en droit suisse*, volume I, Editions Staempfli (2002)
10. Martin KILLIAS, *Précis de droit pénal général*, 2^{ème} édition, Editions Staempfli (2001)
11. Christian FAVRE, Marc PELLET, Patrick STOUDEMANN, *Code pénal annoté*, Editions Bis et Ter, Lausanne (2004)

Articles :

1. Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Prise en charge des patientes et patients en fin de vie*, 25 novembre 2004
2. Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Soins palliatifs*, 23 mai 2006
3. Principes médico-éthiques de l'ASSM, *Droit des patientes et patients à l'autodétermination*, 24 novembre 2005
4. Commission Nationale d'Etique pour la médecine humaine, *L'assistance au suicide, prise de position n°9*, 2005
5. M. Salathé et M. Zimmermann- Acklin, *Les nouvelles directives médico-éthiques de l'ASSM pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie*, Bulletin des médecins suisses 2005 ; 86 : N° 3
6. Samia Hurst and Alex Mauron, *The ethics of palliative care and euthanasia : exploring common values*, Bioethics Institute, University of Geneva, 2006
7. Jean-François Duval, *EXIT, le droit de se tuer*, Migros Magazine, 14 juin 2005

8. *Assistance au suicide dans les hôpitaux de soins aigus : la position de l'ASSM*, 6 février 2006
9. Pierre Hazan, A Zürich, *Dignitas organise le suicide assisté : la chambre du dernier voyage*, 16 octobre 2002
10. Markus Zimmermann-Acklin, *Le débat sur l'euthanasie en Europe*, ARTE
11. Jean-Brice Willemin, *Vaud, pastorale envers les demandeurs de suicide assisté : journée de réflexion théologique et psychologique*
12. Michel Audétat, Eric Felley, Elisabeth Gordon et Sabine Pirolt, *Ces Suisses qui veulent mourir dans la dignité...*, l'HEBDO (Numéro 11, p.14), 17 mars 2007
13. Assemblée annuelle de la Société Suisse de Médecine Interne à Lausanne, *Peut-on prévenir la demande d'euthanasie ?* Gériatrie pratique, 3/2001
14. *Euthanasie, quel rôle pour les soignants ?* Krankenpflege, 10/2001, soins infirmiers
15. ADOSEN (avec le concours du Dr. M. Hanus), *Vivre son deuil*
16. Roger Régnier, *Programme de formation en soins palliatifs : le deuil*, CHUM-HND
17. CNE-NEK, Communiqué de presse. « *Recommandations sur l'assistance au suicide* » (2 juillet 2005, Berne)
18. Alberto Bondolfi, *L'aide au suicide : quelques considérations éthiques dans le contexte suisse*. Forum Bioéthique (décembre 2004)
19. Michel Vallotton, *L'assistance au suicide dans les directives de l'Académie suisse médicale*. Forum Bioéthique (décembre 2004)
20. François Mottu, *Suicide d'un patient, le médecin doit-il y participer ?* Primary care 2002
21. K.Faisst, S.Fischer,..., *Décisions médicales en fin de vie dans six pays européens : Premiers résultats*. Bulletin des médecins Suisses

Autres :

- *Votre choix votre droit*, EXIT ADMD Suisse romande
- *Statuts de EXIT ADMD Suisse romande*, 8^e édition, 2002

- Sites Internet, notamment :
 1. <http://www.echr.coe.int/echr>
 2. <http://www.admin.ch>
 3. <http://www.ofj.admin.ch>
 4. <http://www.bger.ch>
 5. <http://www.assm.ch>

Films :

- Mar Adentro
- EXIT
- C'est la vie

Photos : Toutes les photos figurant dans ce rapport (2^e partie, l'assistance au suicide) sont de Joanna Tordjeman. Note : le pied de la page 80 est bien vivant (c'est celui de la photographe).

