

FACULTE DE MEDECINE GENEVE
Juin 2013

Sonya Harding
Troisième année
Unité Immersion en Communauté

ASSISTANCE AU SUICIDE

L'ASSISTANCE AU SUICIDE

Introduction

Il existe une prise de conscience croissante de la nécessité de pouvoir assurer une fin de vie digne pour tout un chacun (Kübler-Ross, 1969 ; Saunders, 1975). Cette réflexion a été élargie à toutes les personnes souffrant de maladies incurables et invalidantes menant à des souffrances intolérables. Le développement de soins palliatifs à l'hôpital et dans la communauté a été une première approche à ce problème. Les directives anticipées, qui permettent de refuser un traitement pouvant être vécu comme un acharnement thérapeutique, sont maintenant ancrées dans la loi. Le principe d'autonomie occupe une place de plus en plus importante dans l'éthique médicale. En suivant cette logique, il est apparu raisonnable que les patients doivent pouvoir choisir le moment de leur mort, afin de limiter leur souffrance. Ceci implique non seulement que le suicide ne soit pas considéré comme un acte illicite, mais aussi que l'assistance au suicide soit légalisée. La Suisse faisant partie du petit nombre de pays où l'assistance au suicide, dans certaines circonstances, n'est pas un acte illicite, il m'a paru très intéressant d'examiner cette pratique. Ce projet n'a pas d'objectifs quantitatifs, mais vise à décrire la pratique de l'assistance au suicide, les différents acteurs impliqués ainsi que leur points de vue, dans un contexte de santé communautaire.

Les différents chapitres de ce rapport couvriront:

1. Mes observations participatives de deux cas d'assistance au suicide à Genève.
2. Une description de l'aide au suicide en Suisse selon:
 - le code pénal suisse
 - les directives de l'Académie suisse de sciences médicales
 - l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité EXIT Suisse romande

Je n'ai abordé que l'aide au suicide telle qu'elle est pratiquée par EXIT Suisse romande. En effet, d'autres associations d'aide au suicide en Suisse ont d'autres conditions et fonctionnements. Cependant, il m'a semblé plus intéressant, étant donné, d'une part, l'objectif premier de ce stage qui est celui d'une immersion communautaire et d'autre part, au vu du temps imparti, de mener les projets que je décris dans ce rapport plutôt que de faire une étude comparative et théorique sur les pratiques des différentes associations d'aide au suicide en Suisse.

3. Une analyse d'entretiens conduits avec des acteurs impliqués dans l'assistance au suicide :

- Un médecin légiste
- Un médecin ainsi qu'une infirmière spécialiste en soins palliatifs
- Une bio-éthicienne
-

4. Un compte rendu (forcément non-spécialisé) des deux cas suisses concernant l'assistance au suicide qui ont fait l'objet de décisions de la Cour Européenne des Droits de l'Homme.

5. La situation au Royaume Uni (avec un entretien avec Professor Sir David Goldberg) et dans l'Etat de Massachusetts, aux Etats Unis, où un référendum sur un projet de loi « Dying With Dignity Act » a récemment eu lieu.

6. Conclusions

ACCOMPAGNEMENTS AU SUICIDES

Description de deux accompagnements au suicide auxquels j'ai assisté.

Rencontre avec l'accompagnateur:

Lors de mon premier rendez-vous avec l'accompagnateur (le même pour les deux accompagnements décrits ci-dessous), un médecin à la retraite, nous commençons par faire connaissance, de manière très détendue et non officielle mais tout de même tout à fait nécessaire afin de voir si un accompagnement ensemble est possible. Ceci me permet de lui poser énormément de questions sur l'assistance au suicide en Suisse Romande. Il m'explique les étapes et le déroulement lors d'une demande d'assistance au suicide. L'importance des rapports avec le demandeur et son entourage, mais aussi l'étape incontournable de la procédure qui est celle de s'assurer que le(a) demandeur(euse) n'est pas sous l'influence d'un tiers, d'où la nécessité absolue de le(la) voir et discuter un moment seul. L'importance de prendre connaissance du dossier médical et de s'assurer que la personne remplit les conditions requises par EXIT Suisse romande. L'importance également de s'assurer de sa capacité de discernement.

Premier accompagnement:

Pour commencer, l'accompagnateur partage avec moi ses premiers contacts avec la patiente et sa famille ainsi que ses impressions. Ceci me permet de me faire une idée très claire sur la situation et sur les rapports à venir. Il me présente le cas d'une femme et nous parcourons son dossier médical ensemble.

Le contexte:

Il s'agit d'une femme âgée de 75 ans chez qui on a posé un diagnostic de cancer du pancréas il y a un mois. Son état s'est détérioré très rapidement, il n'y a aucune chance de guérison. Elle reçoit déjà une dose de morphine importante pour alléger ses souffrances mais ceci n'est pas suffisant. Elle est actuellement dans un établissement hospitalier où elle reçoit des soins palliatifs mais ceci contre son gré. Elle veut rentrer au plus vite chez elle pour pouvoir en finir. Elle ne supporte pas les souffrances qu'elle endure actuellement ni son état de dépendance vis à vis de son entourage. Très au clair sur son pronostic, elle ne supporte pas de voir son état se détériorer et elle exprime déjà l'indignité dans laquelle elle se sent forcée par les soins qu'elle reçoit.

La patiente est divorcée et a quatre enfants. Nous sommes accueilli à la réception de l'établissement par son fils aîné et nous discutons un moment avec lui avant d'aller voir sa mère. Il nous décrit sa mère comme une femme avec un caractère très fort qui s'est émancipée depuis son divorce il y a vingt ans, ce qui lui a permis de faire de riches rencontres et de nombreux voyages, et de profiter de son indépendance. Elle est maintenant déterminée à vouloir en finir, et ne souhaite pas vivre des mois de souffrance et de dégradation, le cancer du pancréas étant particulièrement violent. Je ressens que le fils est très affecté par la situation; par la violence de la maladie qui frappe sa mère, par la vitesse de la dégradation de son état, par sa souffrance mais aussi par sa décision de mettre fin à sa vie ainsi. Il exprime complètement accepter cette décision mais on ressent un homme fragilisé par la brutalité de la réalité auquel toute cette famille se trouve soudainement confrontée. Son fils nous avertit aussi que sa mère «ne veut aucune empathie» de notre part et exige que «son fils soit présent lors de la rencontre». Nous lui expliquons la nécessité de passer un moment seul avec sa mère, ce à quoi il nous répond «bonne chance, elle sait ce qu'elle veut et elle ne risque pas d'accepter».

La rencontre:

L'accompagnateur semble confiant et nous nous dirigeons vers la chambre de la patiente. Dans les faits, nous nous retrouvons effectivement face à une femme très déterminée mais ressentons moins fortement cette sévérité décrite par son fils. D'ailleurs, elle accepte sans aucune protestation de se retrouver un moment, seule avec nous. Elle est complètement lucide et sa capacité de discernement est évidente. Par contre, elle est physiquement déjà très affaiblie, elle tremble fortement et elle a un ictère très prononcé. Nous passons un long moment à ses côtés. Elle nous parle de sa vie, nous répète des choses que nous avons entendues de la bouche de son fils. Elle raconte son émancipation, ses voyages, son indépendance. Elle parle aussi de sa maladie, de ses souffrances à la fois physiques et psychologiques, du caractère humiliant et dégradant dans lequel elle se trouve. Nous assistons à une discussion entre elle et son fils sur la date de l'auto-délivrance. Elle veut partir au plus vite, et son fils mendie quelques jours supplémentaires pour permettre à chaque enfant d'avoir encore un jour, seul avec sa mère. L'accompagnateur précise qu'aucune décision ne sera prise le jour même concernant la date de l'auto-délivrance, ceci permettant un temps de réflexion et un changement d'avis éventuel. Mais je ressens que chacun sait que ceci ne sera pas le cas et que cette demande a déjà été mûrement réfléchie. Quelques jours plus tard l'accompagnateur reçoit un appel téléphonique confirmant cette décision et l'auto-délivrance est organisée pour la semaine suivante. Il faut organiser le retour à la maison de la patiente, ce qui n'est pas évident vu son état. Très fière, elle refuse de voyager en ambulance. De plus, elle doit prendre sa dernière dose d'opiacés au moins 6 heures avant la prise de pentobarbital, car les opiacés peuvent interagir avec le poison et ralentir son effet.

Le jour de l'auto-délivrance:

Ainsi, lorsque nous arrivons chez elle, nous trouvons une femme impatiente de notre arrivée mais insistant pour nous accueillir elle-même, debout, à la porte d'entrée, habillée de manière très élégante. Ceci lui demande un effort considérable et la douleur se lit sur son visage. Nous lui donnons aussitôt un anti-émétique car il doit être pris au moins vingt minutes avant l'ingestion du pentobarbital. S'en suit alors un moment d'échange animé entre la patiente, ses enfants et nous-mêmes. Ces vingt minutes passent à la fois très vite mais me semblent également infinies. Puis vient le moment émouvant des adieux. L'accompagnateur et moi-même nous retirons plus loin dans la pièce et regardons par la fenêtre. Celle-ci donne sur un jardin magnifique et j'essaie de laisser mes pensées m'emporter loin des paroles échangées entre la mère et ses enfants. Mais parfois on entend, sans écouter, et les mots sont d'une intensité indescriptible. Encore aujourd'hui je ressens une forte émotion et les larmes me montent aux yeux lorsque j'y pense. Nous accompagnons la patiente dans sa chambre, elle s'allonge dans son lit et après avoir ingurgité le poison ferme les yeux et nous demande de la laisser. Nous allons rejoindre ses filles au salon et nous constatons sa mort, 20 minutes plus tard.

Après le décès:

L'accompagnateur appelle l'officier de police et le médecin légiste qui arrivent ensemble quelques temps plus tard. Tous deux sont habillés en civil mais nous présentent leurs badges respectifs. Ils règlent tous les papiers administratifs avant de se rendre dans la chambre de la défunte. L'accompagnateur leur explique la raison de ma présence, mon statut d'étudiante en médecine et leur demande si ils accepteraient, qu'à ce titre, j'assiste à l'examen de la médecin légiste. Ils sont ouverts à ma présence et le médecin m'explique chaque geste de son examen avant de signer un constat de décès. Les deux restent uniquement le temps nécessaire et les rapports avec la famille et nous-mêmes sont polis. Les heures qui suivent le décès sont riches en émotions. Les enfants expriment être très affectés par le départ si soudain de leur mère mais aussi très reconnaissants qu'elle n'ait pas eu besoin de subir des mois de souffrances évitables.

Impact personnel:

Moi-même, je me sens bouleversée par tant d'émotions et de richesse dans un moment aussi douloureux que le départ sans retour et les adieux qui l'accompagnent. Je suis heureuse d'être en vélo et de sentir le vent sur mon visage. Je ressens l'envie, le besoin d'être seule, de pleurer, de réfléchir, de digérer, d'assimiler ce que j'ai vécu. Je sais que cette expérience fait partie de celles, positives ou négatives, qui impactent sur notre vie qui font que celle-ci ne sera plus jamais comme avant. Et puis plus tard viendra l'envie de partager, d'échanger, de discuter ce que j'ai vécu, dans les respects du secret professionnelle auquel je suis tenue, cela va de soi.

Deuxième accompagnement:

Le contexte :

Le second cas que je vais décrire est une situation particulière d'assistance au suicide. Particulière au vu du jeune âge de la personne concernée, de son état physique, mais aussi parce que son décès n'a pas eu lieu à son domicile, mais dans une institution.

Cette femme, âgée de 45 ans, est atteinte de sclérose en plaque. Elle a été diagnostiquée à l'âge de 29 ans. Sa maladie a eu un effet dévastateur sur son corps mais aussi sur sa relation conjugale et familiale. Elle se retrouve donc divorcée et seule, ne voyant que rarement son fils. Comme elle ne peut vivre seule, elle intègre un foyer pour personnes handicapées. C'est dans ce même foyer que nous l'accompagnons dans son choix de mourir, de nombreuses années plus tard. Le personnel du foyer est devenu en quelque sorte sa deuxième famille.

Les rencontres:

Nous rencontrons une femme tétraparésique dont l'état se détériore de manière dramatique depuis maintenant plusieurs mois. Hospitalisée de plus en plus fréquemment, elle a déjà subi de nombreuses opérations, la dernière étant une trachéostomie en raison des nombreuses fausses routes qu'elle faisait. Elle parle donc avec tant de difficultés qu'elle est obligée de s'exprimer uniquement quand cela est indispensable. Elle est nourrie par PEG (gastrostomie percutanée endoscopique) et a une sonde vésicale. Sa seule autonomie est celle de pouvoir allumer et éteindre la lumière et la télévision, ceci grâce à une espèce de joystick. En effet, en raison de sa tétraparésie et de son ataxie, elle est très limitée au niveau de ses mouvements. Cette femme souhaite en finir avec la vie, n'estimant pas son état actuel digne. Elle est atteinte de souffrances intolérables et considère les dernières interventions des médecins comme de l'acharnement thérapeutique ne respectant pas, selon elle, ses directives anticipées.

Répondre à sa demande est complexe de plusieurs points de vues.

La première difficulté concerne l'aspect légal. En effet, elle ne peut pas écrire et, comme décrit ci-dessus, même parler est difficile vu la trachéostomie. Elle s'exprime lentement, péniblement mais on la comprend ce qui est évidemment essentiel. Son frère est son représentant légal et, afin d'éviter toute complication éventuelle, sa demande a été signée par un notaire, ce qui n'est pas nécessaire en tant normal pour une demande d'assistance au suicide en Suisse.

La deuxième difficulté est d'ordre clinique ou « technique ». En effet, la patiente ne pourra évidemment pas ingurgiter le pentobarbital par voie orale. Par ailleurs, même en introduisant le poison dans un goutte à goutte qui serait relié au PEG, un problème majeur reste à résoudre car elle ne sera pas en mesure d'actionner une manivelle. La directrice du foyer est donc en contact avec des fabricants de matériel médical afin de trouver une solution pour que le liquide puisse s'écouler lorsque la patiente appuiera avec sa main sur un énorme bouton relié au goutte à goutte. Cette solution reste difficile car on ne sait pas pour combien de temps encore elle aura encore la capacité d'accomplir même ce simple geste. Pour finir, les fabricants n'auront pas de solution à proposer, et c'est l'accompagnateur qui trouvera une solution : une ficelle reliée à une pince

obturant le tuyau du goutte à goutte, attachée au poignet de la patiente. Lorsque la patiente « laissera tomber sa main » sur le lit, la pince sera arrachée et le poison libre de s'écouler. La troisième difficulté est la complexité de la situation relationnelle avec de multiples acteurs.

La mère de la patiente:

La patiente ne souhaite pas lui faire part de sa décision, argumentant que sa mère ne va pas l'accepter, que c'est une femme très envahissante et que elle-même n'a pas les épaules pour supporter sa mère. Son frère aîné, présent lors de notre visite nous confirme que la mère de la patiente ne pourra pas accepter une telle décision et qu'il est préférable que ceci reste un « secret de famille ». La patiente exprime à quel point, déjà maintenant, les visites quotidiennes de sa mère lui pèsent. Nous essayons de discuter avec eux. Nous parlons du traumatisme inévitable pour cette mère lorsqu'un jour elle apprendra cette décision, les secrets de famille restant rarement des secrets pour toujours. La patiente et son frère nous affirment que l'informer mettrait en danger la santé de leur mère, et que, de par ses origines et sa religion, un acte d'auto-délivrance est inenvisageable. Il n'y a pas eu de changement d'avis lors de cet entretien mais nous avons soulevé une nouvelle fois le sujet au moment de notre départ, les invitant et l'un et l'autre à réfléchir à la meilleure solution. Le jour de l'auto-délivrance, nous avons eu le soulagement d'apprendre que la mère avait été informée, et qu'elle était venue le matin même faire ses adieux à sa fille.

Le fils de la patiente:

Celui-ci a maintenant 12 ans. Ici encore c'est difficile car la patiente est en très mauvais terme avec son ex-mari, le père de son enfant. Elle a de forts ressentiments s'étant sentie abandonnée par cet homme, ce qui l'a obligée à être institutionnalisée bien plus tôt que si elle avait eu son soutien à la maison. Elle ressent également qu'il ne favorise pas la relation entre elle et son fils. Elle décide de voir une dernière fois son fils, sans lui faire part de sa décision, et puis elle va faire écrire une lettre d'adieu à son fils que le frère aîné de la patiente lui donnera à l'âge et au moment qui lui semblera adéquat.

Le compagnon de la patiente:

Rencontré dans un autre foyer, celui-ci est également atteint de sclérose en plaques mais est moins handicapé qu'elle par la maladie. Il est méfiant de la décision prise par la patiente et émet des idées assez paranoïaques. En effet, il oscille entre penser que sa compagne est dans un état dépressif et qu'il faut soigner sa dépression (ce que la patiente conteste et ce qui n'est pas l'impression de qui que ce soit d'autre dans l'entourage), et que le personnel soignant souhaite se débarrasser d'elle car elle serait devenue une tare. Avec tous ces différents acteurs, le secret de famille mentionné ci-dessus semblait d'autant plus controversé.

Le frère aîné:

Il semble très proche de sa sœur. Il est ouvert à la discussion et nous parle de la situation familiale, la patiente allongée à nos côtés. Il nous aide dans la communication avec cette dernière. Comme mentionné plus haut, il est son représentant légal. Il a lui-même écrit et signé la lettre de demande d'assistance au suicide. Un notaire a ensuite vu seul la patiente et confirmé par écrit cette requête. Le frère est très émotif lorsque la patiente nous annonce la date qu'elle souhaite pour son départ, c'est-à-dire pas plus tard que dans une semaine, n'ayant plus que ses adieux à faire à ses proches. De son côté, la patiente a l'air soulagée et sereine.

Le personnel soignant:

Lors de notre première visite nous sommes reçus ou plutôt attendus par la directrice du foyer. Celle-ci nous invite à venir discuter dans son bureau dès notre arrivée. Elle souhaite nous faire part de la situation au foyer par rapport à la décision de la demandeuse. En effet, depuis sa demande, le foyer, c'est-à-dire le personnel soignant, est en émoi selon ses mots. La directrice aussi. Elle souhaite notre avis et notre soutien, tout en soutenant elle-même complètement la patiente dans son choix. Elle s'excuse d'avance de critiquer l'acharnement thérapeutique des médecins de

l'hôpital qui, selon elle, ne sont se jamais posés la question sur la qualité de vie de la patiente que ça soit suite à la PEG ou à la trachéostomie, et qui n'ont pas suivi ses directives anticipées qui n'étaient, apparemment, pas assez claires. On comprend immédiatement qu'il y a des liens très fort entre la patiente et tous le membres du personnel. C'est visiblement un personnage très apprécié et la détérioration de sa santé est vécue difficilement. «En été 2011, j'étais à un concert au Paléo avec elle dans sa chaise roulante, je vois encore les milles lumières qui illuminaient ses yeux» nous dit la directrice elle-même avec des yeux brouillés de larmes. Suite à la première visite, l'équipe de soins palliatifs souhaite rencontrer l'accompagnateur, médecin aussi pour ce cas. En effet, elles (le personnel comporte uniquement des femmes) sont restées complètement surprises par l'état calme, apaisé et serein dans lequel elles ont retrouvé la patiente après cette première visite lors de laquelle elle avait eu confirmation que son choix allait pouvoir être respecté. Elles étaient en réunion extraordinaire au sujet du cas lors de notre arrivée et encore lors de notre départ (notre visite a duré environ deux heures). Ce sont presque toutes des mères de famille et elles décrivent s'identifier à la mère de la patiente. Elles vivent donc très difficilement à la fois le choix de mourir mais aussi cette décision initiale de tenir la mère complètement à l'écart. Elles n'ont pour le moment réussi à convaincre ni la patiente ni le frère aîné de faire autrement.

Le jour de l'auto-délivrance:

C'est un après-midi, le moment de la journée ou la majorité des autres pensionnaires sont à l'extérieur de l'établissement. Le personnel soignant est au grand complet, réuni dans la salle commune. L'heure n'est pas au travail mais au rassemblement; recueillement accompagné de thé et petits biscuits. Les yeux sont rouges. La patiente attend impatiemment notre arrivée. Son frère et sa sœur cadette sont présents dans la chambre. Ils resteront lors de l'absorption du pentobarbital et jusqu'à l'endormissement de leur sœur. L'installation, décrite ci-dessus (goutte à goutte, pince, etc) prend un petit moment et, pour des raison légales, nous sommes obligés de filmer la scène. Nous montrerons par la suite ce film au médecin légiste ainsi qu'à l'officier de police pour leur permettre d'attester qu'il s'agit bien d'un suicide assisté et non d'une euthanasie. La patiente s'endort tranquillement en moins de cinq minutes, son frère lui tenant la main et lui caressant le visage. Nous constatons le décès moins de 30 minutes plus tard.

Après le décès:

Les scènes, les échanges tactiles, visuels et verbaux dans les heures qui suivent sont d'une intensité indescriptible, ceci entre les différents acteurs présents; la famille, le personnel et nous-mêmes. Le médecin légiste et l'officier de police prennent plusieurs heures pour arriver. Pour certaines, le thé s'est transformé en liqueur et les biscuits en cacahuètes. On parle de souvenirs, de vacances des résidents. Il y a des discussions de groupe et des discussions en tête à tête. Je passe un moment privilégié avec le frère de la patiente qui me raconte l'annonce de la maladie de sa sœur il y a maintenant plus de 15 ans. Celle-ci a immédiatement émis la possibilité d'en finir si ces souffrances devenaient intolérables. Il mentionne la difficulté de voir l'état de sa sœur se détériorer. Devoir ou plutôt vouloir répondre aux besoins de sa sœur et mettre en place une assistance sexuelle pour cette dernière. Il décrit comment des questions tels que l'assistance sexuelle ou l'assistance au suicide, qui font l'objet de débats animés de nos jours sont devenus des évidences pour eux, au vu de leur vécu. Comment refuser d'assouvir un besoin sexuel lorsque sa sœur ne peut même plus se toucher et que son compagnon non plus alors qu'il existe des professionnels qui s'occupent de cela? Comment refuser la demande de sa sœur qui exprime la volonté d'en finir subissant des souffrances intolérables? Contrairement à mes craintes, il n'y a aucune animosité du personnel soignant et ici encore les échanges sont des moments privilégiés. L'arrivée du médecin légiste ainsi que de l'officier de police met une fin à ces échanges. Le médecin signe le constat de décès après visionnage du film et explications de l'accompagnateur. Le constat ainsi que le document signé par l'officier de police permettent ainsi que le corps soit remis à la famille. Nous quittons le foyer en fin de journée.

Impact personnel:

Encore une fois, cette expérience soulève des émotions très fortes chez moi. Je ressens à nouveau le besoin de passer dans un premier temps, un moment seule. Pouvoir laisser le souvenir des mots, des échanges silencieux, des larmes, des sourires et de tout ces moments si intenses raisonner et faire écho jusqu'à ce qu'ils trouvent la place, l'endroit adéquat dans moi. Je garde le souvenir d'une famille, un foyer qui ont été frappés de plein fouet par l'injustice de cette maladie, par un combat sur tant d'années afin de rendre les conditions de vie du malade acceptable pour elle-même et puis par le courage avec lequel ils ont accepté que la médecine ne puisse plus rien pour améliorer son état et qu'au contraire les dernières interventions bien que la maintenant en vie n'avaient fait que rendre ses souffrances insupportables et dégrader son état jusqu'à ce qu'elle ne ressente plus aucune dignité. Je reste sans mots face au courage et à la force avec lesquels la patiente et ses proches ont fait face à la situation.

ASSISTANCE AU SUICIDE EN SUISSE

En Suisse, l'assistance au suicide a un statut légal différent des quelques autres pays où elle est aussi pratiquée (voir chapitre sur le débat au Royaume- Uni et dans le Massachusetts) car c'est la seule législation au monde où ce n'est pas un acte médicalisé. Ceci veut dire que, dans la loi suisse sur l'assistance au suicide, il n'y a pas mention de médecin, ni de malade ou de souffrance. C'est une loi extrêmement libérale qui existe depuis le premier Code Pénal fédéral est entré en vigueur le 1er janvier 1942. Lors de la préparation du nouveau code pénal, des débats ont eu lieu au début du siècle dernier.

La discussion concernait, pour commencer, la dépénalisation du suicide. Lorsque les législateurs se sont accordés sur ce point, est venue la question de l'assistance au suicide. Il a été décidé que cet acte ne serait pas puni à moins que la personne qui vient en aide agisse selon un mobile égoïste. Aujourd'hui encore la disposition existe comme telle. Il s'agit de l'article 115 du Code Pénal: «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 d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.»

Ce qu'il y a de particulier en Suisse, c'est qu'il existe trois différentes sources qui ont chacune émis des critères différents sur les conditions dans lesquels l'assistance au suicide peut être pratiquée.

Le seul critère exigé par l'article 115 du Code Pénal fédéral est que la personne qui aide quelqu'un à se suicider ne la fasse pas avec un mobile égoïste.

Les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales sont plus restrictives car elle précisent que la personne « aidée » doit être atteinte d'une maladie terminale. Selon ces directives, l'assistance au suicide ne peut donc pas répondre aux besoins et demandes de personnes souffrant de poly-pathologies invalidantes, de tétraplégies ou de maladies dégénératives mais non terminales.

Finalement, les différentes associations d'aide au suicide ont chacune des exigences différentes. EXIT Suisse romande, l'association à laquelle je me suis intéressée, demande que le(la) demandeur(euse) soit atteint(e) d'une maladie incurable, endure des souffrances physiques intolérables et soit capable de discernement.

C'est ce flou entre ces différentes entités, chacune avec leurs critères, qui a amené la Cour Européenne des Droits de l'Homme à prononcer un arrêt provisoire contre la Suisse il y a de ceci que quelques semaines, au mois de mai 2013. Ceci aura comme effet de relancer le débat sur l'assistance au suicide en Suisse, et débouchera soit sur un recours, ou sur une nouvelle loi, plus ouverte ou plus stricte, qui elle-même pourra éventuellement faire l'objet d'un référendum amenant le peuple suisse à voter sur le sujet. (voir chapitre sur la Cour Européenne des Droits de l'Homme et l'affaire Gross).

Si la Suisse choisit de durcir sa loi sur l'assistance au suicide, il est très probable que EXIT Suisse romande lance un référendum.

EXIT A.D.M.D Suisse Romande

C'est une association pour le droit de mourir dans la dignité qui a été fondée en 1982 par une dizaine de personnes. Il est intéressant de noter que le mouvement est né en Angleterre en 1935 où l'assistance au suicide est toujours illégale et fait l'objet d'un débat animé. Actuellement, le mouvement EXIT est mondial avec près d'un million de sympathisants.

Toutes personnes majeures vivant en Suisse, sans distinction de religion ou de nationalité, et ayant l'exercice des droits civils peut devenir membre d'EXIT. La taxe d'adhésion est de 40CHF par année puis l'assistance au suicide est totalement gratuite, contrairement à d'autres associations d'aide au suicide.

Les objectifs d'EXIT Suisse Romande sont d'octroyer à chacun le droit de choisir sa manière de vivre les dernières étapes de sa vie, le droit au malade d'être maître des dernières étapes de sa maladie, le droit à une mort digne et humaine.

«Les conditions pour obtenir une assistance au suicide sont:

1. Etre membre de l'association EXIT Suisse romande, depuis un certain temps
2. Etre domicilié en Suisse romande
3. Avoir son discernement
4. Faire une demande sérieuse, manuscrite, avec un dossier médical complet
5. Etre atteint d'une maladie incurable, avec un pronostic fatal ou une invalidité importante
6. Avoir des souffrances physiques intolérables»

(site internet d'EXIT Suisse romande www.exit-geneve.ch)

Les étapes lors d'une demande d'auto-délivrance:

Lorsque EXIT Suisse Romande reçoit une demande d'auto-délivrance de la part d'un de ses membres, l'association répondra favorablement si le(la) demandeur(euse) remplit les conditions énumérées ci-dessus. Après réception des documents demandés, un(e) accompagnateur(rice) de l'association rend visite à cette personne afin de la rencontrer, évaluer la situation, discuter de sa situation et de ses possibilités.

La capacité de discernement est évaluée à l'aide du questionnaire suivant qui est basé sur les travaux de Silberfeld (Silberfeld et al, 1993):

1. Pouvez-vous donner un résumé de votre situation?
2. Quel traitement souhaitez-vous dans votre état?
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous? (p.ex soins palliatifs, changement d'EMS,...)
4. Depuis quand envisagez-vous un suicide assisté et quelles sont les raisons qui ont déterminé votre choix?

5. Avez-vous des croyances religieuses ou des conceptions philosophiques qui dirigent vos choix?
6. Que représente la mort pour vous?
7. Avez-vous parlé de votre choix avec vos proches ou à un ecclésiastique?
8. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille?
9. Etes-vous en paix avec vous-même et avec vos proches?
10. Souhaitez-vous encore réfléchir à votre demande d'assistance au suicide ou la confirmez-vous?

Même si il est préférable que des proches soient présents, l'accompagnateur(trice) s'assurera d'être un moment seul avec le(la) demandeur(euse) afin de s'assurer que celui(celle)-ci n'agit pas sous l'influence d'un tiers.

Puis, un délai de réflexion sera encore imposé avant la date de l'auto-délivrance permettant au malade de faire ses adieux à ses proches, de régler des affaires mais aussi et surtout de changer d'avis.

Le jour de l'auto-délivrance, l'accompagnateur(trice) viendra avec la substance létale, 10 grammes de pentobarbital sodique que le patient devra ingérer en accomplissant le geste lui-même. Préalablement (20 min avant), il aura ingéré un anti-émétique.

Après avoir constaté le décès de la personne, l'accompagnateur(trice) appellera le médecin légiste et la police qui viendront sur place le plus rapidement possible. Ils seront tous deux habillés en civil. Si tout est dans les règles, le médecin légiste signera un constat de décès et ce papier, ainsi qu'un autre document (anciennement nommé «nihil obstat») signé par l'officier de police, équivaut à un certificat de décès et permet à la famille de récupérer le corps du défunt sans enquête supplémentaire.

Il est important de souligner que ceci est une étape incontournable et respectée par tout accompagnement qui se fait par EXIT Suisse romande. Ainsi, même si il existe en Suisse ce flou décrit ci-dessus concernant les conditions de pratique de l'assistance au suicide, il est indéniable que son contrôle judiciaire, pour ce qui est des accompagnements réalisés par EXIT est très strict et transparent et suit un protocole précis.

Quelques chiffres concernant EXIT Suisse romande pour l'année 2012:
(site internet d'EXIT Suisse romande www.exit-geneve.ch)

Nombre membres: 17'690

Nombre de demandes d'assistance au suicide en Suisse romande: 258

Nombre d'assistances au suicide en Suisse romande: 144 dont

- 127 à domicile
- 16 en EMS
- 1 à l'hôpital

ANALYSE D'ENTRETIENS

Entretien avec Dre Sandra Burkhardt, médecin légiste

1. Quelle est la fréquence des interventions de médecins légistes pour des cas de l'assistance au suicide ?

Ils sont appelés pour tout les cas d'EXIT et les interventions restent limitées à EXIT. Selon les statistiques de cette association, du 1er janvier au 31 décembre 2012, il y a eu 144 assistances au suicide en Suisse romande sur 258 demandes. Il y a quelques années, il y a eu un cas d'un médecin «hors association» qui avait appelé l'Institut de Médecine Légale pour une assistance au suicide qu'il avait faite.

La Dre Sandra Burkhardt avait fait un sondage auprès des médecins généralistes et trouvé un nombre assez important de médecins qui disaient avoir pratiqué eux-mêmes l'assistance au suicide sans l'aide d'EXIT mais ces cas ne sont jamais venu jusqu'en médecine légale. Elle pense que ces médecins ont donc signé un « certificat de décès » au lieu d'un « constat de décès » et la mort a été considérée comme naturelle. Il y deux explications possibles à ceci: soit de nombreux médecins confondent simplement le certificat et le constat de décès, soit cette confusion est volontaire, car ils ont peur des conséquences juridiques. La Dre Sandra Burkhardt pense plutôt que c'est par méconnaissance.

2. Existe-il des consignes ou un ordre de service concernant une telle intervention ?

Jusqu'à présent le rôle du médecin légiste n'était pas très clair. Après discussion entre leur responsable hiérarchique et le ministère public, leur fonction a été établie comme suit:

1. Vérifier qu'il n'y pas de lésions autres sur le corps, que la personne n'est pas décédée d'autre chose
2. Vérifier que le moment du décès est compatible avec celui décrit par l'accompagnateur
3. Vérifier la présence de tous les critères nécessaires dans la lettre, faite soit par le médecin traitant, soit par le médecin conseil d'EXIT, concernant la capacité de discernement et les diagnostics

Si ces critères sont respectés, le médecin légiste peut signer le constat et un inspecteur de police signe un autre document (anciennement Nihil Obstat- rien ne s'y oppose). Les deux documents, ensemble, équivalent à un certificat de décès, et permettent à ce que le corps n'aille pas à l'Institut de médecine légale mais qu'il soit directement remis à la famille.

3. Est-ce que vous recevez des sollicitations ou représentations des organisations qui plaident en faveur ou contre l'assistance au suicide ?

Dre Burkhardt: «Non, pas du tout»

4. Pensez-vous que la population genevoise est globalement en faveur, ou contre, le fait que l'assistance au suicide pour des motifs non-égoïstes soit légale en Suisse ?

Dre Burkhardt: « Il me semble que la population genevoise est plutôt en faveur. Je crois qu'il y avait eu un sondage fait par un organisme extérieur qui montrait que la population est plutôt satisfaite. »

5. Pensez-vous que les contrôles et sauvegardes concernant la pratique de l'assistance au suicide à Genève soient suffisants ?

Dre Burkhardt: « Je pense que oui. La seule chose, c'est ces cas qui échappent à la justice parce qu'ils ne sont pas déclarés. Mais ceci peut être pour n'importe quel type de décès. »

Selon la Dre Burkhardt, ceci arrive probablement d'avantage en raison de cette confusion entre certificat et constat de décès qu'à de la mauvaise foi (voir question no1). En effet, des médecins expliquent que leur patient avait un cancer généralisé et donc, pour eux, c'est une mort naturelle. De plus, 99% des décès auxquels sont confrontés les médecins généralistes sont des morts naturelles donc ils n'ont pas l'habitude de cette notion de « constat ». Peut-être qu'avec l'amélioration de l'enseignement, les nouvelles générations de médecins feront moins la confusion.

Dre Burkhardt se réfère à sa thèse d'habilitation sur l'assistance au suicide: « Il apparaît que 103 médecins ont pratiqué une ou plusieurs assistances au suicide de leur propre chef, c'est-à-dire sans l'aide d'une association spécialisée dans cette pratique. Ces résultats sont surprenants du fait que nous n'avons, en médecine légale, eu à faire qu'à de très rares situations émanant de médecins indépendants de l'association EXIT. Il est donc probable que plusieurs médecins pratiquent des assistances au suicide sans les déclarer officiellement (c'est-à-dire qu'ils délivrent un certificat de décès et omettent ainsi d'informer la police). Ceci est en soit erroné et punissable, même si cette façon d'agir est probablement plus la conséquence d'une ignorance que le reflet d'un geste volontaire, puisque les médecins n'encourent aucune sanction pénale s'ils ont agi selon les exigences légales. »

6. Pensez-vous que les spécialistes en médecine légale devraient participer activement dans le débat concernant l'assistance au suicide ou plutôt adopter une attitude neutre ?

Dre Burkhardt: « Non, je pense qu'ils doivent rester neutres. En effet, leur travail est dicté par des règles légales et eux, ils sont là pour vérifier qu'on applique la loi. Vu que c'est un débat éthique, je ne pense pas qu'ils doivent entrer là dedans, ce n'est pas leur rôle. »

Entretien avec Dr Gilbert Zulian et l'infirmière Mme Guisado, spécialistes en soins palliatifs:

1. Est-ce que l'existence de l'assistance au suicide en Suisse pose un problème pour le développement des soins palliatifs ?

Dr Zulian: « Non, ce n'est pas le même métier, pas les mêmes objectifs, pas le même travail; d'un côté on soigne, de l'autre côté on met fin à la vie. »

2. Le personnel médical travaillant dans votre service, est-il plutôt opposé à, ou en faveur de, l'assistance au suicide ?

Mme Guisado: «c'est un droit»

Dr Zulian: «Le personnel médical n'est pas impliqué, ça regarde chaque personne. Il n'y a aucune discussion sur ce sujet dans notre service. Lorsqu'une personne fait part de son souci de se suicider, ça soulève chez chacun tout un questionnement, c'est-à-dire pourquoi? Ce n'est pas différent que ce qui surviendrait dans un centre d'urgence ou aux soins intensifs. La question vous ramène vraisemblablement à vous même d'avoir, en face de vous, quelqu'un qui vous dit: « je veux me suicider.» Quand on est soignant on apprend, ce que la société nous demande jusqu'au jour d'aujourd'hui encore, à prévenir justement le suicide. Il y a des campagnes de prévention du suicide partout, notamment chez les jeunes, donc c'est un peu là qu'on est interpellé lorsque la question se pose. Quel peut être le rôle d'un médecin ou d'infirmier dans une assistance au suicide? Aujourd'hui les professions médicales disent que ce n'est pas un acte médico-soignant. Nos instances professionnelles: l'association des infirmiers suisses, la fédération des médecins suisses et l'Académie Suisse des Sciences Médicales vous renvoient à votre conscience. Si vous me demandez une corde pour vous pendre, je suis libre de vous la donner, je ne serai pas puni. Si vous allez vous pendre, c'est votre affaire, ce qui ne veut pas dire que je m'en lave les mains; vous m'avez demandé une corde, j'aurais aussi pu ne pas vous la donner et vous dire de vous débrouiller.»

3. A quelle fréquence avez vous un patient, dans votre service, qui évoque la possibilité d'une assistance au suicide ?

Dr Zulian: On peut difficilement savoir. Vous trouvez dans la revue médicale suisse une étude de Karine Moynier : aide au décès 2010.

«Quand les gens s'expriment par rapport à eux-mêmes, ils vont mélanger le suicide, l'euthanasie, etc. La demande est: «aidez moi à mourir», et là il y a un pourcentage raisonnable de demande qui a été émise par l'un ou l'autre de nos patients au cours d'une année. Ça fait quelques dizaines de demandes sur quelques centaines de patients. Sur ces demandes, on sait que certaines vont aller jusqu'au bout en utilisant les moyens à leur disposition. Certaines passent par l'entreprise EXIT, d'autres patient, plus simplement, se tirent une balle dans la tête ou dans le coeur. Le résultat étant qu'ils ont achevé leur parcours. C'est vraiment une histoire intime, privée.»

4. Existe-il des consignes, ou un ordre de service, concernant l'attitude à adopter si un patient souhaite parler de l'assistance au suicide?

Dr Zulian: Ils suivent les recommandations, reprises par la direction, tirées du conseil d'éthique clinique et qui figurent sur le site internet des HUG. Ce sont les directives institutionnelles en matière de demande d'assistance au suicide

5. Est-ce que vous recevez des sollicitations ou représentations des organisations qui plaident en faveur ou contre l'assistance au suicide?

Dr Zulian: «Non, tout ça est aussi réglementé par la direction des Hôpitaux.»

6. Pensez-vous que la population genevoise est globalement en faveur, ou contre, le fait que l'assistance au suicide pour des motifs non-égoïstes soit légale en Suisse?

Dr Zulian: «Présenté comme ça, les gens sont toujours pour. Ils sont pour l'euthanasie aussi, présenté comme ça.»

Mme Guisado: «Vous pensez?»

Dr Zulian: «Si vous souhaitez vous suicider, est-ce que vous voulez que l'on vous aide, la réponse va être oui. Ca dépend comment on pose la question mais posée ainsi la réponse sera largement oui.»

Mme Guisado: «On ne sait pas du tout si la majorité de population est pour ou contre, cela dépend de comment on se place par rapport au suicide assisté. Est-ce qu'on évoque à la population le fait que l'on peut être soit même interpellé pour être présent lors d'une assistance au suicide? On s'est peu intéressé aux familles qui ont reçu des assistances au suicide et on a peu de témoignages de ces familles si ce n'est par le biais d'une association en faveur de l'assistance au suicide. Il n'y pas d'études qui ont été faites.»

Dr Zulian ajoute qu'il y a une tentative qui a été faite, et qui n'a pas abouti. C'est la Dre Burkhardt qui a mis sur pied un protocole qui n'a pas été achevé. En revanche, dans le cadre du programme national qui soutient la recherche en fin de vie, le Dr Zulian pense qu'il y a un chercheur qui essaye de répondre à cette question. Les difficultés sont de contacter les familles des personnes qui se sont suicidées, compte tenu du secret qui entoure le dossier médical d'un patient. Ce n'est pas évident pour les autorités de donner des noms à un chercheur. Le Dr Zulian n'est donc pas du tout sûr qu'il soit possible de répondre à la question. Les néerlandais qui eux, contrairement aux suisses, médicalisent obligatoirement la fin de vie ont comparé le vécu après une mort naturelle et le vécu après une mort provoquée. Leur étude, qui s'est faite 6 à 8 semaines post-décès, n'a pas mis en évidence de différence. (littérature générale: Dr Van der Heide)

7. Pensez-vous que les contrôles et sauvegardes concernant la pratique de l'assistance au suicide à Genève sont suffisants?

Dr Zulian: «Pour autant que la police fasse son travail: « oui». Sur la base d'un constat de décès, j'imagine que la police mène une courte enquête. Si ça ne suffisait pas on le saurait. En Suisse, il n'y a pas de critères. Les critères sont limitatifs. Si on met des critères, on va limiter l'accès d'aide au suicide aux personnes qui aujourd'hui le souhaite. C'est d'ailleurs pour cela que la révision de la loi proposée par le Conseil Fédéral n'a pas abouti. Elle a été combattue aussi bien par ceux qui encourage l'aide au suicide et ceux qui, comme nous, disent que la loi actuelle va très bien puisque c'est la liberté.»

8. Pensez-vous que les spécialistes en soins palliatifs (médecins ou infirmiers) devraient participer activement dans le débat concernant l'assistance au suicide ou plutôt adopter une attitude neutre?

Dr Zulian: «Ils le font par sollicitation comme dans tout débat. Je vois mal que l'on puisse se dédouaner en disant que ça ne nous intéresse pas. Vous êtes interpellé en tant que citoyen, en tant que médecin ou infirmier vous l'êtes d'autant plus, et parce que vous êtes à l'extrémité de la

vie ou parce que vous accompagnez des personnes souffrantes, il y a une certaine sensibilisation et, jusqu'à présent, à de rares exceptions près, l'ensemble des médecins et infirmiers engagés dans le domaine se sont volontiers prêtés aux médias.»

Mme Guisado: « on n'est pas pour ou contre. Ce qui est important, c'est le processus qui amène une personne à demander l'assistance au suicide. Est-ce que dans ce processus, on a pu entendre la personne vraiment dans sa demande? Comment j'ai envie de mourir et est-ce que le type de soins octroyés jusque là permettait à la personne, soit de maintenir son choix ou de changer de position. Ce qui est important, c'est de lui donner les moyens de choisir.»

Dr Zulian: « Je me satisfais de la situation actuelle qui donne une très grande liberté aux citoyens de disposer de sa vie comme il l'entend et pas de devoir satisfaire à certains critères pour tout à coup avoir le droit dans ce contexte là d'y accéder. Avoir la liberté de le faire sans contingence.»

Sonya Harding: «Que pensez-vous de l'arrêt de la Cour Européenne des Droits de l'Homme concernant l'affaire Gross contre la Suisse de la semaine dernière?»

Dr Zulian. «Je ne suis pas juriste mais je pense que la Cour Européenne des Droits de l'Homme n'a rien compris au système législatif en vigueur en Helvétie et qu'elle fait partie des ces entités démocratiques comme on les a, qui ne vit que par des règlements. Donc tout doit être encadré et par conséquent tout doit déboucher sur un règlement. Tout ce qui y entre est légal, tout ce qui est en dehors est illégal. Là, il y a une restriction potentielle de la liberté de l'individu qui me dérange et puis peut-être que le Conseil Fédéral en tiendra compte ou peut-être pas. Maintenant la personne qui a introduit (?) à la Cours de Strasbourg est mignonne comme tout mais personne ne l'a jamais empêché de se suicider(nb:le cas Gross) et elle a tous les moyens de le faire.»

Sonya Harding: «Ce qu'elle reprochait, c'est qu'on lui interdise l'assistance au suicide.»

Dr Zulian: «Elle n'a peut-être pas demandé à la bonne personne. Elle peut demander à Dignitas, à EXIT qui lui refuse parce qu'elle ne rentre pas dans leurs critères mais elle peut aller à la Migros acheter une corde, la caissière lui facturera la corde.»

Sonya Harding: «Avec les risques de se rater, c'est d'ailleurs ce qui lui est arrivé.»

Dr Zulian: «Alors elle monte au pont Butin, elle enjambe la barrière, on n'a jamais vu personne arriver vivant à Verbois.»

Sonya Harding: « Il y a des personnes qui demande l'assistance au suicide car elle n'ont pas la capacité d'enjamber la barrière.»

Dr Zulian: « Ca c'est autre chose.»

Ajout du Dr Zulian:

Dr Zulian: « Je vais vous lancer sur une piste: l'existence se termine obligatoirement par quelque chose que l'on appelle la mort. Dans tout ce débat autour de l'assistance au suicide, il me semble que l'on assiste à une demande d'assistance pour que les autres fassent quelque chose que moi je n'ai peut-être pas le courage d'accomplir. Autrement dit je m'en remets aux autres, ce n'est encore une fois pas moi, je ne prends pas mes responsabilités, je demande à quelqu'un. Et au niveau de ce que j'appelle l'exercice de l'autonomie de la personne je ne suis pas convaincu que ça soit un acte

extrêmement courageux. Au contraire du renoncement que tout un chacun peut accomplir, du renoncement du soin qui est légitime, au renoncement à l'alimentation qui est légitime, au renoncement à l'hydratation qui est une manière relativement confortable comme d'autres d'ailleurs de renoncer à son existence. C'est démontré depuis bien longtemps que l'on peut terminer sa vie de manière relativement confortable en renonçant à l'alimentation et à l'hydratation. Ce n'est pas une fin de vie lente et douloureuse. Vous pouvez parfaitement décider de manière éclairée de terminer votre vie ainsi, quitte à être aidé dans ce processus par des soignants qui à ce moment là gardent leur aspect de soins. Ceci qui veut dire soulager les éventuelles souffrances qui peuvent toujours, comme lorsque vous avez bu votre lotion de barbital, poindre au jour. C'est quelque chose que l'on accepte de facto dans nos services car ça fait partie des droits des personnes de renoncer aux mesures qui maintiennent la vie. Manger et boire, c'est maintenir la vie.»

Entretien avec Professeure Samia Hurst, bio-éthicienne:

1. Quels sont les enjeux éthiques dans le débat concernant l'assistance au suicide?

Le caractère licite ou illicite du suicide en tant que tel à déjà historiquement fait l'objet de positions différentes. Il s'agit de la première étape: est-ce que l'on a le droit de se suicider?

En Suisse, on admet que «oui», ainsi que dans la plupart des pays occidentaux mais ceci n'a pas toujours été le cas.

Historiquement, il y a eu des positions selon lesquelles se suicider est un crime. Crime contre le devoir envers soi-même de rester en vie, du devoir que l'on a envers ses proches de rester en vie, un vol d'un sujet au monarque. Si notre vie ne nous appartient pas, se suicider est un vol.

Il y a eu un tournant dans cette ligne-là d'argumentation, selon laquelle se suicider est un crime, qui est contemporain du début de la psychiatrie. On a changé de direction en ne considérant plus les suicidants comme des criminels mais comme des malades qui méritent des soins et de la compassion et non pas de la punition. C'est toujours selon l'idée que se suicider n'est pas un choix comme un autre. On passe d'un crime à un symptôme mais c'est toujours quelque chose dont il faudrait limiter le nombre.

Tout au long du fil de l'histoire, l'idée que se suicider n'est pas un crime existait aussi. C'est une des conditions de la bonne vie que d'avoir le choix de la quitter. C'est l'idée de l'ultime liberté que l'on a. C'est un fil qui traverse les stoïciens de l'Antiquité, Montaigne, etc où on a une tradition parallèle qui fait aussi partie de notre culture, selon laquelle se suicider n'est ni un crime, ni un péché, ni un symptôme mais c'est un des choix qu'on peut légitimement faire, voir que l'on devrait parfois faire.

Selon la première de ces deux traditions, pendant très longtemps, la loi punissait les suicidés, même quand le suicide avait abouti, soit par des sépultures infamantes par exemple ou par la confiscation de leur biens. Ceci est parfaitement cohérent; si on pense que le suicide est un vol, on dédommage le souverain en lui donnant les biens du suicidé. C'est une autre logique que celle actuelle, mais elle est cohérente.

Lorsqu'il y a eu ce tournant de la psychiatrie qui dit que le suicide n'est pas un crime mais une maladie, on se retrouve avec les pièces du débat actuel sur la table puisque l'on va avoir cette discussion qui est: «quels sont les cas de suicide qu'il faut prévenir et quels sont ceux que peut-être l'on va tolérer?» Le débat autour du caractère licite ou pas du suicide, affleure autour de la question du suicide assisté parce que si on observe l'expérience du terrain, on a les deux cas de figure. Ce n'est pas un débat que l'on peut gagner ou perdre. Il y a différentes sortes de suicide. Il y a les suicides clairement liés à une maladie mentale, dus à un moment d'impulsivité où effectivement quand on sauve la personne, que celle-ci se remet, elle est très reconnaissante qu'on ne l'ait pas laissé faire. On ne peut pas dire dans ces cas-là que le suicide est l'expression de la liberté individuelle. C'est quelque chose d'autre qui prend le pouvoir sur les personnes concernées. Même si c'est la majorité des cas, ce n'est pas tous les cas. Il y a aussi le cas de figure de suicide qui n'est pas lié à une maladie mentale, qui est l'effet d'un bilan personnel, qui est l'expression d'une liberté personnelle.

En Suisse, on admet l'assistance au suicide. Ceci a commencé par l'admission du suicide tout court, que ce n'est pas un acte criminel et que ce n'est pas nécessairement maléfique. Il y a des cas de suicide raisonnable que l'on pouvait comprendre et que l'on n'allait pas réprimer ou sanctionner. Ceci s'est produit à l'époque de la rédaction du 1er Code Pénal Fédéral. C'est de là que vient la pratique de l'assistance au suicide en Suisse. A ce moment-là, les législateurs admettent que le suicide n'est plus à considérer comme un crime mais ils se retrouvent avec un problème autour de l'assistance au suicide parce que tant que le suicide est un crime, l'assistance au suicide c'est de la complicité dans le crime. Dès que le suicide n'est plus un crime, dès que le suicide est soit l'expression d'une maladie qu'il ne faut pas sanctionner pénalement mais qu'il faut accompagner et soigner, soit l'expression d'un bilan qu'il ne faut pas sanctionner pénalement non plus car c'est l'espace de la liberté individuelle, alors l'assistance au suicide dans un cas comme dans l'autre, c'est quoi? Donc il a fallu évaluer si l'assistance au suicide devait rester dans le Code Pénal, dans la liste des choses interdites. Le débat qu'il y avait à l'époque il y a 100 ans, autour des années 1910 est assez éclairant. Il y avait déjà toutes les positions d'aujourd'hui. Ils ont retenu que la partie qui rendait criminelle l'assistance au suicide était le mobile égoïste. C'est-à-dire qu'il fallait garder une sanction pénale dans les cas où il y avait un mobile égoïste, c'est-à-dire où la personne qui assistait un suicide avait quelque chose à en gagner personnellement. Là-dessus sont venus se greffer implicitement deux autres critères qui sont qu'il faut que ça soit effectivement un suicide c'est-à-dire que la personne se tue elle-même et qu'elle soit capable de discernement, c'est-à-dire que ça soit effectivement un suicide bilan et non un suicide impulsif sous l'effet d'une maladie mentale.

Les étapes: dès lors que l'on a admis que le suicide n'est pas un crime et que l'on a admis qu'il y a deux catégories de suicide; les suicides pathologiques qu'il va falloir prévenir, contre lesquelles il va falloir œuvrer avec les outils de psychiatrie, de santé publique, de prévention sociale et puis l'autre catégorie de suicide qui sont les suicides bilan, le suicide rationnel, celui que l'on peut comprendre, qui n'est pas dû à une maladie mais qui est dû à un choix fait par une personne lucide dans des circonstances difficiles, la question suivante sera de définir quelles sont les circonstances dans lesquelles on admet qu'on ait le droit à cette liberté. Quelles limites va-t-on mettre là autour? Est-ce que l'on a le droit d'en mettre? Et si oui, lesquelles?

Si l'on admet, en étant puriste, que la question de la liberté ultime est le fait d'être souverain de notre corps, que l'on a notre vision de la bonne vie, de ce que serait une vie trop mauvaise pour être vécue pour nous; si l'on admet que juger qu'une vie ne vaut pas la peine d'être vécue pose un problème si c'est quelqu'un d'autre qui le juge, mais pas si c'est moi qui le juge pour moi-même; si l'on admet tout ça, il devient très difficile de dire que l'on va mettre une limite quelconque. Finalement il faudrait dire que l'on a le droit de se suicider dès lors que l'on a la capacité de discernement et que l'on est correctement informé des circonstances dans lesquels on fait ce choix. Dans ce cas, il n'est pas question d'avoir une souffrance, pas question d'être malade. Effectivement, les gens qui ont écrit le Code Pénal n'ont pas inclus dans l'article des critères de ce type-là. Ils sont partis du principe que le fait de vouloir se suicider est de toute façon l'expression d'une souffrance. Hume le disait déjà: personne n'a choisi de jeter loin sa vie tant qu'il estimait que ça valait la peine de la vivre. Donc on a décidé que si une personne lucide, capable de discernement, correctement informée demande à se suicider et que de plus elle rencontre quelqu'un qui va l'aider et qui est d'accord de le faire pour le bien de la personne qui va mourir, c'est-à-dire pour des motifs altruistes, on allait faire confiance à la rencontre entre ces deux personnes qui estiment l'une et l'autre que le suicide est la réponse raisonnable à donner.

Il n'y pas d'autres paramètres dans la loi en Suisse. Il n'y pas d'exigence d'avoir une quelconque souffrance. On part du principe qu'elle existe si la demande est là et il n'y pas d'exigence d'être malade ni d'exigence que la personne qui assiste soit médecin. C'est le seul pays au monde où c'est comme ça. Il y a une poignée d'autres pays dans le monde qui autorise l'assistance au suicide mais c'est toujours à condition que la personne qui assiste soit médecin. Dans la loi en Suisse, il n'y pas d'exigence lors d'une assistance au suicide que la personne soit souffrante, mais dans les faits cette exigence existe.

Il est très important de souligner que l'un des enjeux éthiques est cette liberté individuelle puisque le caractère licite du suicide repose sur la souveraineté que l'on a sur notre propre vie. Donc c'est une question de liberté.

Maintenant, une des questions difficiles sur laquelle des personnes raisonnables sont souvent en désaccord va être dans quelles limites? Dans quelles conditions est-ce que cette liberté va avoir le droit de s'exercer? Quand on réfléchit en termes de liberté individuelle à laquelle on va songer à mettre des limites, la réponse classique que l'on donne dans notre société est celle de dire: «ma liberté s'arrête là où commence celle de l'autre.» C'est-à-dire que j'ai le droit de faire tout ce qui ne nuit pas à autrui.

Ceci est un autre enjeu parce que l'on n'est jamais complètement isolé socialement. Quand on se suicide, cela a un impact sur autrui avec une forte probabilité de causer une souffrance chez autrui. Ceci pose une question difficile. Est-ce que ça voudrait dire que l'on a le droit de m'interdire de me suicider par peur du mal que je ferais à autrui? Ça peut être une demande d'altruisme presque héroïque si on estime qu'une personne est obligée de vivre avec une souffrance qu'elle estime insupportable par crainte de faire du mal à autrui. C'est quelque chose que normalement on n'exige pas. Ceci est un enjeu qui n'est pas traité dans la loi suisse. On estime que c'est son corps, c'est sa vie, c'est principalement de soi qu'il s'agit et que même si ça aurait un impact sur autrui, on a ce droit. Ça ne veut pas dire que l'on aurait le droit de se suicider dans toutes les circonstances. Au contraire, il s'agit là d'une minorité de cas dont on parle. La plupart des suicides

ne sont pas des suicides rationnels mais il en existe, et la loi dit que c'est le choix des individus. Le fait que ça puisse provoquer de la souffrance pour l'entourage ne suffit pas à dire qu'ils n'ont pas le droit de mourir.

Puis vient la question de savoir si l'on va mettre d'autres limites? Existe-t-il des types de souffrances ou de circonstances où l'on va mettre des limites? En effet, en pratique, on se sentirait très inconfortable face à quelqu'un qui dit: «moi ma vie est finie, mes plans de vie ont abouti: mes enfants sont grands; je suis à la retraite, j'ai fait tout ce que je voulais faire. Je n'ai pas de souffrance particulière mais c'est la fin de l'histoire et j'aimerais bien mourir le jour de mon anniversaire cette année.» On est très inconfortable avec une demande comme celle-là et c'est le genre de cas qui suscite beaucoup de brouhaha dans la société. On critique beaucoup. Probablement que le consensus social ne va pas jusque-là. En Suisse, on a un consensus très fort en faveur du maintien du caractère licite de l'assistance au suicide. Chaque fois qu'il y a eu des tentatives pour changer la loi, elles ont échoué. On est finalement assez satisfait du statu quo. Mais la question du choix de mourir sans aucune souffrance apparente nous dérange profondément. En pratique, on veut qu'il y ait une souffrance visible. Cela se traduit par des critères de pratiques dans les associations d'aide au suicide qui exigent qu'il y ait une maladie, et même une maladie incurable. Il y a des bords flous, des cas qui sont dans les marges, qui posent problèmes mais en gros ils exigent qu'il y ait une maladie incurable et donc une souffrance à laquelle on n'arrive pas à apporter une autre réponse. Il faut avoir réfléchi aux autres alternatives, cela fait partie d'être informé sur ces circonstances et que ces alternatives soient tentées et échouées ou jugées non acceptables par la personne concernée.

Dans la loi, il n'y a pas d'exigence de souffrance mais dans la pratique des associations d'aide au suicide, on demande qu'il y ait une maladie incurable

Il y a aussi un autre ensemble de critères en Suisse qui sont ceux de l'Académie Suisse des Sciences Médicales qui rédigent les directives médico-éthiques pour les professionnels de la santé. Dans ces directives sur la prise en charge des patients en fin de vie, on retrouve l'assistance au suicide pratiquée par un médecin et là avec une série de critères. L'un d'eux, est que le patient soit dans un état qui permette de prédire que sa fin de vie est proche. Donc ils demandent comme critères non une maladie incurable mais une maladie terminale.

C'est un des enjeux dans la pratique en Suisse actuellement car on a trois sets de critères. Si l'on veut décrire le caractère licite de l'assistance au suicide comme étant un champ délimité dans lequel on a le droit d'avoir une assistance au suicide, les frontières de ce champ ne sont pas les mêmes, suivant comment on les regarde:

- Les frontières légales sont **très larges** car on n'exige même pas qu'il y ait de souffrance. On part du principe qu'elle est là de toute façon et on ne la décrit pas.

- Les frontières, telles que délimitées par les associations d'aide au suicide qui exigent qu'il y ait une **souffrance objective** et une **maladie incurable**.

- Les critères de l'Académie suisse des sciences médicales qui rédigent des directives médico-éthiques pour les médecins et qui exigent une maladie **terminale**.

La FMH peut choisir de reprendre certaines directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales et être dans le code de déontologie. Celles-ci ont été reprises par la FMH. Ainsi les médecins membres FMH doivent se tenir à ce code de déontologie, faute de quoi ils sont susceptibles de sanctions professionnelles. Mais, en pratique, il n'y a pas eu de sanctions professionnelles contre des médecins qui pratiquent l'assistance au suicide sans tenir compte du critère de maladie terminale, même pour ceux qui sont membres de la FMH. C'est donc un critère qui devrait normalement être sanctionné si on suivait à la lettre les règles mais en pratique on voit l'inconfort autour de ce critère dans le fait que les médecins ne sont pas poursuivis et donc on a un flou. La FMH a le pouvoir de décider de les sanctionner, mais elle ne le fait pas.

Dans l'arrêt prononcé par la Cour Européenne des Droits de l'Homme contre la Suisse la semaine dernière, la Suisse s'est fait épinglée pour le flou tel qu'il est décrit ci-dessus. (voir chapitre sur la Cour Européenne des Droits de Homme et l'affaire Gross). C'est-à-dire que l'on ne sait pas quelle position serait appliquée, si il devait y avoir des poursuites judiciaires. Dans le cas Gross, les médecins craignaient des poursuites juridiques et ils se sont donc abstenus de répondre à sa demande d'aide au suicide alors qu'ils ont dit qu'ils estimaient que c'était un cas qui se justifiait à leurs yeux.

Donc un des enjeux est quelle limite à l'aide au suicide? Il est question d'intrusion dans la vie privée, c'est pour cela que (ça concerne) l'article 8 des Droits de l'Homme (voir chapitre sur la Cour européenne des Droits de Homme et l'affaire Haas). La question est: au nom de quoi a-t-on le droit de limiter la liberté de cet individu qui a envie de mourir? On a le droit de la limiter si cela fait du tort à autrui mais là on a estimé que le tort à autrui n'était pas proportionné, pas suffisant pour lui refuser le droit au suicide. C'est peu probable en Suisse que l'on se remette à criminaliser le suicide. On peut se dire que lors du suicide d'une personne, il faut qu'il y ait une raison et, qu'elle ne soit pas trop exotique. Toutefois, la liberté de faire le genre de chose que moi je ferais aussi, est une liberté assez étrange. La liberté doit aussi pouvoir dire: faire des choses différemment que ce que moi j'aurais fait. Un des arguments est vouloir limiter le droit de se suicider sur la base de la protection de la vie; l'idée que la vie doit être protégée envers et contre tout et que il faut aussi protéger la vie de quelqu'un contre lui-même. Là encore c'est une étrange protection car si c'est ma vie alors le droit d'autrui de la protéger contre ma volonté devient quelque chose de problématique.

C'est un des enjeux: quelle est la limite de la liberté individuelle? Quels sont les arguments légitimes qui seraient recevables pour limiter la liberté individuelle autour d'un tel sujet. L'enjeu est lourd puisque la personne meurt.

Le risque de dérapage fait partie des arguments. Par exemple qu'une personne âgée se retrouve à devoir se suicider contre son gré. Mais une protection contre cela est que la personne doit accomplir le geste elle-même donc on ne peut pas la contraindre littéralement. Mais il est vrai qu'elle pourrait être acculée. Par contre, on ne peut pas suicider quelqu'un dans son dos autrement on sort de la définition du suicide. Ça, c'est une vraie protection qui n'en est pas une contre le fait d'acculer quelqu'un dans une situation où il ne voit pas d'autres issues alors qu'il devrait en avoir d'autres.

Prenons l'exemple d'une personne âgée qui a peu de moyens financiers, qui a besoin d'aller dans un EMS mais qui n'en a pas les moyens, qui va devoir vendre la maison familiale et qui préfère mourir que d'être un fardeau pour sa famille.

C'est un argument qui est utilisé pour dire que l'on devrait interdire l'assistance au suicide dans ces circonstances-là. Mais est-ce que ça ne serait pas un meilleur argument pour dire que l'on ne devrait pas mettre les gens dans ces circonstances-là? On devrait s'arranger pour que les personnes ne se retrouvent pas dans une situation pareille, avec ou sans l'assistance au suicide. En effet, si on autorise que des personnes se retrouvent dans des circonstances où elles sont acculées à mourir, c'est qu'on les a mis dans des conditions de vie indécente. On n'est pas en train de les aider en leur interdisant, en plus de cela, de se suicider. On est en train de les contraindre à vivre cette souffrance que, eux-mêmes, préféreraient ne pas vivre et on est en train de leur enlever le moyen de nous le montrer. Peut-être que l'on serait scandalisé à l'idée qu'ils choisissent de se suicider mais on devrait plutôt être scandalisé par les conditions de vie qui les amènent jusque-là. Et donc, avec ou sans l'autorisation de l'assistance au suicide, dans ces circonstances-là, on devrait de toute façon, si on estime qu'elles ne sont pas une cause légitime pour vouloir mourir, éviter qu'elles ne surviennent. C'est un argument que l'on devrait prendre dans l'amont plutôt que dans l'aval.

Quelle limite va-t-on mettre à l'assistance au suicide est un vrai débat légitime entre personnes raisonnables. En Suisse, on a cet inconfort qui génère un flou qui est la raison pour laquelle on s'est fait épinglé à Strasbourg. Le flou est autour de l'application de la loi, car la loi en elle-même est assez claire; elle n'exige pas de critères de souffrance. Si la loi était appliquée à la lettre sans autres paramètres, Mme Gros aurait dû normalement trouver des médecins qui accédaient à sa demande. Non pas parce que c'est obligatoire car ce n'est pas un acte dû. Le suicide est un droit liberté en Suisse. C'est-à-dire, si je trouve quelqu'un qui est d'accord d'assister mon suicide, on va respecter cette rencontre entre deux individus qui sont d'accord dès lors que le motif est altruiste, dès lors que le demandeur est capable de discernement, dès lors que c'est le demandeur qui fait l'acte. Par contre, si le demandeur ne trouve personne, alors tant pis pour lui. Il n'y a pas un devoir que quelqu'un soit là pour répondre à cette demande. Une comparaison un peu triviale est le mariage. Si l'on est deux, que l'on est célibataire, que nous répondons aux critères et que nous avons envie de nous marier, l'Etat nous autorise à nous marier. Mais si on est célibataire et malheureux de l'être, il n'y a pas un guichet de conjoints à l'Etat où on peut aller et dire que ce n'est pas juste car on a envie de se marier mais on n'a personne. C'est la même structure comme sorte de droit. Mais dans le cas Gross, si il n'y avait pas de flou, elle aurait trouvé quelqu'un car c'est exactement ce qu'ont dit les médecins qui craignaient ce qui leurs arriveraient si ils lui prêtaient assistance. Ils ont peur de longues procédures juridiques.

Un autre enjeu est la médicalisation de l'acte. Est-ce que l'assistance au suicide devrait être médicalisée ou pas? C'est une question qui n'est concrète qu'en Suisse parce qu'ailleurs la réponse est évidemment positive. Il faut vérifier la capacité de discernement, il faut vérifier qu'il n'y a pas d'autres réponses possibles et ceci est de l'ordre des compétences médicales. Mais en Suisse, légalement, la capacité de discernement est présumée. Donc on ne peut pas dire que les associations d'aide au suicide ont l'obligation légale d'évaluer la capacité de discernement de toutes les personnes qu'elles accompagnent. Mais en pratique, probablement qu'ils évaluent la capacité de discernement parce qu'ils craignent qu'on ne la mette en doute et que par

conséquence un de leurs accompagnants fasse l'objet de poursuites. En Suisse, il existe un grand paradoxe dans le fait que l'on ne demande pas que l'assistance soit faite par un médecin mais il faut un médecin pour prescrire l'ordonnance car les moyens de la mort douce sont sous protection d'ordonnance médicale. De plus, c'est un médecin qui doit exclure que la personne n'a pas sa capacité de discernement. Donc en pratique, on médicalise par la fenêtre. On dit que l'on ne veut pas médicaliser mais en pratique, l'acte est médicalisé de facto. De plus, une autre forme de médicalisation, est la prise en main des critères pour la participation médicale par le corps médical. L'Académie Suisse des Sciences Médicales est une institution indépendante, professionnelle, qui a dit qu'il faut que la maladie soit terminale pour qu'un médecin participe au suicide assisté. La FMH a accepté cette directive de l'Académie. C'est une prise en main par les professionnels de la santé au sens large d'un critère, pour leurs professions, alors que ce n'est pas requis par la loi. On aurait pu se dire que l'on va avoir un débat démocratique autour de cette question du degré de souffrance, que l'on va décider tous ensemble. En fait, cette position de l'Académie n'a pas été décidée de manière consensuelle et démocratique. Elle n'a pas non plus été décidée toute seule dans son coin par les médecins. Les directives de l'Académie sont mises en consultation et n'importe qui peut les commenter avant qu'elles ne soient définitives. Il y a donc beaucoup de participation y compris par les non médecins dans leur rédaction. Il n'empêche que l'on n'a jamais voté là-dessus. Il n'y a pas de droit de référendum pour les directives de l'Académie. Il y a un droit de commentaires ce qui n'est pas la même chose. C'est donc autour de ces directives d'une part, de la loi d'autre part mais aussi de la position des associations d'aide au suicide qui ne font pas non plus l'objet d'un contrôle démocratique, sur lesquelles il n'y pas non plus la possibilité de faire un référendum qu'il existe un flou. On est maintenant sur trois positions; une qui est passée par la voie législative ordinaire: le code pénal et deux autres qui ne sont pas du tout passées par la voie législative ordinaire. Les trois sont différentes et le flou qui est généré veut dire que les gens agissent avec prudence, ils se rabattent sur la position qui est la plus restrictive par crainte que s'ils ouvrent un peu le champ, ils ne soient poursuivis.

Un autre enjeu est la question de savoir est-ce qu'il faut autoriser l'assistance au suicide dans un hôpital. Il faut regarder l'avis du conseil d'éthique clinique que l'on trouve sur la page de recommandations sur le site des conseils d'éthique clinique. Une des recommandations est l'assistance au suicide dans le HUG. Mais c'est la position des HUG car même si les avis du conseil d'éthique clinique sont purement consultatifs, celui-là est repris par la direction pour en faire une directive. L'hôpital a adhéré à ce qui avait été dit dans cet avis ce qui n'est pas toujours le cas. Les HUG ont pris une position dans ce cas, en suivant l'avis majoritaire mais il y a des hôpitaux qui ont pris d'autres positions.

En résumé, les enjeux éthiques principaux sont:

- le caractère licite du suicide
- les conditions dans lesquelles on peut assister le suicide
- la médicalisation
- le degré de souffrance
- la protection de la vie; est-ce ma vie ou pas?

2. Est-ce que vous recevez des sollicitations ou représentations des organisations qui plaident en faveur ou contre l'assistance au suicide?

Les organisations en faveur sont les associations d'aide au suicide. Professeure Hurst reçoit des sollicitations pour faire des conférences, ainsi que des sollicitations pour des événements académiques.

Il n'y a pas vraiment d'organisation constituée exprès contre l'assistance au suicide. Il y a des entités organisationnelles qui sont contre, comme par exemple l'Eglise catholique.

Professeure Hurst a pris position autour de propositions de réglementation de l'assistance au suicide. Elle fait aussi partie de la commission centrale d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales, la même entité qui a écrit qu'il fallait une maladie terminale. Ils ont aussi pris position sur les propositions du Département Fédéral de l'Intérieur de légiférer sur l'assistance au suicide. Donc dans ce sens-là, elle fait partie des gens qui ont donné leur avis, mais toujours dans le cadre de tentatives de processus législatifs.

3. Pensez-vous que la population genevoise est globalement en faveur ou contre le fait que l'assistance au suicide pour des motifs non-égoïstes soit légale en Suisse ?

Il est plus difficile de répondre à cette question qu'il n'y paraît. En effet, toutes les tentatives de changement se sont soldées par des échecs. On peut en déduire que les gens sont relativement satisfaits avec le statu quo. Mais la manière dont on pose la question dans certaines populations va beaucoup influencer sur la réponse. EXIT avait fait un questionnaire en Suisse il y a une dizaine d'années dans lequel ils avaient demandé si une personne qui souffre horriblement, que l'on ne peut pas guérir et qui est en train de mourir de toute façon peut demander l'assistance au suicide. A cette question, les gens vont évidemment répondre «oui» et effectivement 80% de la population suisse avait répondu «oui». Mais on peut poser la question différemment. Aux Etats-Unis, ça a même été mesuré que suivant comment on pose la question il y a un tiers de la population qui va de toute façon être d'accord qu'on devrait pouvoir le faire, un tiers de la population qui va être d'accord qu'il ne faut pas pouvoir le faire et un tiers de la population qui va changer suivant comment on pose la question. Ce qui veut dire que la majorité va changer suivant comment on pose la question. Il n'y a pas vraiment de raisons de penser qu'en Suisse cela soit fondamentalement différent. Donc globalement les gens sont satisfaits avec le statu quo, ce qui ne veut pas dire qu'ils le soutiennent nécessairement. Mais ça veut peut-être aussi dire qu'ils ne savent pas dans quel sens ça va changer si ça change, et qu'il vaut mieux le système que l'on connaît que quelque chose qui pourrait aller dans «le mauvais sens» à leurs yeux. Il y a eu des tentatives d'ouvrir, de légaliser l'euthanasie. Il y a eu des tentatives de fermer, d'interdire les associations d'aide au suicide, d'interdire le suicide par qui que ça soit d'autres que par des médecins. Mais elles ont toutes échouées. Pour le moment on a l'air de tenir à la situation actuelle. Probablement que la réponse est globalement «oui», mais on n'a pas vraiment de données.

4. Pensez-vous que les contrôles et sauvegardes concernant la pratique de l'assistance au suicide à Genève sont suffisants?

Il y a deux niveaux de réponses. Quand on regarde la loi suisse, il y a des tas de gens à l'extérieur de la Suisse qui prennent peur parce que le code pénal est extrêmement libéral. Il n'y a quasi rien dedans, ni maladies, ni médecins, ni souffrance, ni vérification. C'est vraiment une zone d'accord

entre personnes adultes et consentantes qu'on a défini. C'est un vrai droit-liberté. Donc a l'impression qu'il n'y a pas de vérification. Il n'y a pas de devoir d'annonces. En Belgique, en Hollande, on est obligé d'annoncer les cas d'euthanasie. En Suisse, on n'est pas du tout obligé d'annoncer les cas d'assistance au suicide, sauf que les cas d'assistance au suicide sont des suicides. Ce sont ainsi des morts non naturelles, et elles doivent donc faire l'objet de constat de décès. Il est illégal d'écrire un certificat de décès en cas d'un suicide assisté et les associations d'aide au suicide sont très tatillonnes là-dessus. Ils font des accords avec les polices cantonales et s'arrangent pour même les avertir qu'ils vont avoir un cas dans la journée. Les policiers viennent en civil car, si on ne fait pas attention, une scène de lit de mort à la maison peut vite se transformer en scène de lieu de crime. Un médecin légiste se déplace également. Ceci se fait de manière aussi harmonieuse et non agressive que possible. Mais il y a effectivement une vérification puisque tous les cas doivent être déclarés par ce biais-là. On ne s'en rend pas forcément compte de l'extérieur, mais c'est vraiment une vérification au cas par cas, systématique, de tous les cas d'assistance au suicide qui est exigée puisque c'est des suicides et que, à ce titre, ils doivent être déclarés aux autorités. Le problème, c'est que pas tout le monde n'a conscience de cette exigence légale, et on sait que il y a des médecins installés qui ont pratiqué des assistances au suicide et qui ont fait des certificats de décès à leur suite. Comme il n'y a pas d'exigences spécifiques pour annoncer l'assistance au suicide, si la différence entre certificat de décès et constat de décès n'est pas claire pour les médecins, cela peut donner lieu à des cas qui passent sous le radar et qui ne font pas l'objet de vérification.

Est-ce que c'est une vérification insuffisante? C'est une question difficile car on n'a jamais décidé que l'assistance au suicide devait faire l'objet d'une vérification particulière. Insuffisance par rapport à quoi? Par contre, c'est clairement une vérification (?) suffisante par rapport à la vérification des suicides tout court puisqu'on a décidé que ceux-ci on veut les surveiller. On a décidé que ce n'était pas au médecin de dire si il y a objet de faire des poursuites et que c'était pour cela qu'il fallait appeler les autorités au moindre doute. Dans les cas d'assistance au suicide, on n'a pas de doute. On sait que la personne vient de se suicider. On vient de la voir faire. Donc on devrait faire un constat, appeler la police, le médecin légiste dans tous les cas. La confusion vient sûrement du fait que dans le cas d'une assistance au suicide, ce n'est pas une mort inattendue ni une mort violente ou une mort suspecte. Et si on imagine qu'un constat est pour une mort inattendue, violente ou suspecte, il peut paraître parfaitement logique de ne pas faire de constat lors d'une assistance au suicide qui est un décès paisible, consensuel, selon les critères légaux, à domicile. Mais dans la définition technique, ça rentre sous le couvert du constat de décès, et donc il faut en faire un. C'est un malentendu légitime. Les médecins qui font erreur ne sont pas en train de consciemment vouloir court-circuiter leurs obligations légales; il est plus probable qu'ils n'ont tout simplement pas conscience que dans ce cas, il s'agit d'une obligation légale.

5. Pensez-vous que les bio-éthiciens devraient participer activement dans le débat concernant l'assistance au suicide ou plutôt adopter une attitude neutre ?

C'est un débat qui soulève des enjeux éthiques légitime, d'où l'utilité de la bio-éthique dans ce cas-là. Le but n'est pas vraiment de dire ce que l'on devrait faire, mais de pointer où sont les enjeux, d'expliquer quelles sont les questions pertinentes et aussi d'expliquer où l'arbitrage va devoir être nécessaire parce que l'on ne va pas tous pouvoir être d'accord. Dans un débat, on essaye souvent de convaincre les autres que c'est nous qui avons raison, et que c'est eux qui ont tort, alors qu'en

fait ce n'est pas une question qui se prête à cela. C'est une question dans laquelle on aura durablement du désaccord.

C'est la question de:

- Est-ce que la vie nous appartient ou pas?
- Jusque où peut aller notre liberté quand il s'agit de choisir de mourir?

C'est des questions sur lesquelles il est prévisible que l'on ne va jamais avoir un consensus général de la société. Il y aura toujours des gens qui estiment que l'on n'a pas le droit de choisir sa propre mort parce qu'elle ne nous appartient pas. Il y aura toujours des gens qui pensent qu'il y a des circonstances dans lesquelles c'est non seulement une liberté que l'on doit avoir, mais peut-être un devoir de choisir de mourir parce que la suite de notre vie serait indigne ou un fardeau pour les autres. On n'aura pas d'accord autour de ça, et on est donc obligé de légiférer en l'absence d'accord. Là, ça devient une question un peu différente. C'est finalement l'aspect intéressant de beaucoup de questions de bio-éthique qui sont à la fois très très privées, très très intimes, mais en même temps qui sont des questions qui ont des dimensions que l'on aimerait bien régler pour tout le monde parce qu'on a l'impression qu'il faudrait protéger les personnes vulnérables et qu'il y a un intérêt public en la matière. On est confronté à la question de comment fait-on pour avoir une réglementation qui soit égale pour tous, qui soit respectueuse de ce qu'il faut protéger et qui ne va pouvoir reposer sur un consensus général parce qu'on ne l'aura jamais ? Comment fait-on pour légiférer dans le désaccord sans que cela donne une tyrannie de la majorité sur les individus qui sont parfois les premiers concernés ? Ceci est le cas pour des questions comme celle du suicide assisté, de la procréation médicalement assistée ou encore de l'avortement où il existe des désaccords durables sur des questions intimes qui en même temps soulèvent des enjeux publiques. Et il faut que l'on arrive à trouver un chemin là-dedans. Le rôle du bio-éthicien est donc de pointer les plaques tectoniques du débat, de montrer quelles sont les valeurs présentes, de montrer que le fait de trouver un accord général est illusoire, de réfléchir à comment on va légiférer dans le désaccord. On change la nature de la question. L'idée c'est d'améliorer la manière dont les gens posent la question. Ensuite, il va falloir faire un choix et il n'y a pas une expertise éthique qui peut dire que tel choix est le bon et les autres sont mauvais. Par contre, ce n'est pas une neutralité complète, c'est une sorte de contrôle de qualité de l'argumentaire. Il y a des arguments qui ne tiennent pas. Ce n'est pas «ok vous avez tous votre opinion, alors maintenant je vous écoute tous et c'est comme ça». C'est ce que l'on entend parfois quand on dit « neutre ». Ce n'est pas de cela qu'il s'agit. On peut rappeler qu'il y a des personnes qui devraient être protégées de situations indécentes ou victimes d'un suicide impulsif, mais qu'il y a aussi un enjeu de liberté individuelle et que le choix de mourir compte pour quelque chose dès lors que l'on a admis que notre corps nous appartient. On admet que l'on peut refuser un traitement de maintien en vie parce que notre corps nous appartient. Ce sont des questions de cohérence.

JUGEMENTS DE LA COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME

Deux cas concernant l'assistance au suicide en Suisse ont fait l'objet de décisions de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) à Strasbourg (CEDH 2011; CEDH, 2013). Ceci montre l'importance des Droits de l'Homme pour la santé communautaire et, également, le fait que l'interprétation de ces droits est constamment en évolution.

Le premier arrêt (Haas c. la Suisse) est définitif et fait partie de la jurisprudence de la Cour. Par ailleurs la décision était unanime. Les commentateurs ont salué cette décision, qui confirme que l'existence d'un droit à l'assistance au suicide dans certaines circonstances est conforme aux dispositions de la Convention Européenne des Droits de l'Homme. La décision appuie les procédures et décisions prises par les autorités nationales.

La deuxième décision (Gross c. la Suisse) est très récente (mai 2013). Elle n'est pas encore définitive, puisque la Confédération Suisse peut faire recours en apportant le cas devant la Grande Chambre de la Cour. Les juges étaient divisés, la décision étant prise à une majorité de 4 contre 3. Il serait donc prématuré d'en tirer des conclusions; néanmoins la décision a déjà fait l'objet de commentaires aux niveaux national et international.

Affaire Haas contre la Suisse (arrêt définitif):

Les considérants d'abord du Tribunal Fédéral Suisse (TFS) et ensuite de la CEDH sont intéressants du point de vue des Droits de l'Homme et de la légalité de l'assistance au suicide. La CEDH a largement appuyé les arguments du TFS. Ainsi cette affaire établit une jurisprudence concernant l'assistance au suicide en Suisse, en particulier en ce qui concerne le rôle du médecin.

M. Ernst G. Haas, ressortissant Suisse, («le requérant»), a saisi la Cour le 18 juillet 2007 invoquant une violation de l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Le requérant se plaint d'une violation du droit qu'il affirme être le sien de choisir le moment de sa mort et la manière de mourir.

L'article n°8 définit le droit au respect «de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance». M. Haas alléguait que son droit au respect de sa vie privée n'était pas respecté puisque différentes autorités du Canton de Zurich et de la Confédération ont toutes refusé sa demande d'obtenir une substance mortelle (sodium pentobarbital) sans ordonnance médicale. Différents médecins avaient refusé de faire une ordonnance puisque M. Haas souffrait d'un trouble bipolaire affectif depuis une vingtaine d'années.

La CEDH a débouté le requérant mais a néanmoins défini clairement que la pratique de l'assistance au suicide en Suisse est conforme aux Droits de l'homme.

La CEDH a résumé les arguments et sa décision ainsi:

«Respect de la vie privée

Refus de fournir les médicaments nécessaires au suicide d'une personne atteinte de troubles psychiques : non-violation

En fait – Le requérant souffre d'un grave trouble affectif bipolaire depuis une vingtaine d'années. Considérant que sa maladie le privait de la possibilité de vivre dans la dignité, il demanda à une association de droit privé suisse proposant en particulier une assistance au

suicide de l'aider dans cette démarche. Afin d'obtenir une substance mortelle (pentobarbital sodique) soumise à prescription médicale, le requérant s'adressa à plusieurs médecins psychiatres, en vain. Il demanda alors à différentes autorités fédérales et cantonales l'autorisation de se procurer ladite substance dans une pharmacie, sans ordonnance, par l'intermédiaire de l'association, mais ses démarches n'aboutirent pas. Le requérant saisit les juridictions administratives, dont le Tribunal fédéral en dernier ressort. Par un arrêt de novembre 2006, la haute juridiction rejeta ses recours, estimant que le droit de décider de sa propre mort – qu'elle ne remettait pas en question – devait être distingué d'un droit à l'assistance au suicide de la part de l'Etat ou d'un tiers, lequel droit ne pouvait se déduire de la Convention. Devant la Cour européenne, le requérant soutient que son droit de mettre fin à ses jours de manière sûre et digne n'est pas respecté en Suisse, en raison des conditions requises pour obtenir la substance mortelle, à savoir une ordonnance médicale qui repose sur une expertise psychiatrique approfondie.

En droit – Article 8: le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de forger librement sa propre volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée. Toutefois, l'objet de la controverse dans la présente affaire est autre : il s'agit de déterminer si, en vertu de l'article 8, l'Etat a l'« obligation positive » de faire en sorte que le requérant puisse obtenir sans ordonnance médicale la substance lui permettant de mourir sans douleur et sans risque d'échec. A cet égard, la Cour note que l'on est loin d'un consensus au sein des Etats membres du Conseil de l'Europe quant au droit d'un individu de choisir quand et de quelle manière il veut mettre fin à ses jours. Si l'assistance au suicide a été dépénalisée (au moins partiellement) dans certains Etats membres, la grande majorité de ceux-ci semble donner plus de poids à la protection de la vie de l'individu qu'à son droit d'y mettre fin. La Cour en conclut que la marge d'appréciation des Etats est considérable dans ce domaine.

Si elle admet que le requérant peut souhaiter vouloir se suicider de façon sûre, digne et sans douleur inutile, la Cour n'en est pas moins d'avis que l'exigence posée par le droit suisse d'une ordonnance médicale pour se procurer du pentobarbital sodique a un objectif légitime. Il s'agit de protéger notamment toute personne d'une prise de décision précipitée, ainsi que de prévenir des abus, dont l'on ne saurait sous-estimer les risques inhérents à un système facilitant l'accès au suicide assisté. La Cour partage le point de vue du Tribunal fédéral, selon lequel le droit à la vie oblige les Etats à mettre en place une procédure propre à assurer qu'une décision de mettre fin à sa vie corresponde bien à la libre volonté de l'intéressé. L'exigence d'une ordonnance médicale, délivrée sur le fondement d'une expertise psychiatrique complète, est un moyen permettant de satisfaire à cette obligation. Reste à trancher la question de savoir si le requérant a eu ou non un accès effectif à une expertise médicale qui aurait permis l'obtention de pentobarbital sodique (dans le cas contraire, son droit de choisir le moment et la manière de mourir serait en effet théorique et illusoire). Or la Cour n'est pas convaincue que l'intéressé se soit trouvé dans l'impossibilité de trouver un spécialiste prêt à l'assister, comme il le prétendait.

Compte tenu de l'ensemble de ces considérations et de la marge d'appréciation dont disposent les autorités nationales dans ce domaine, la Cour estime que, même à supposer que les Etats aient une obligation positive d'adopter les mesures permettant de faciliter un suicide dans la dignité, les autorités suisses n'ont pas violé cette obligation dans le cas d'espèce.

Conclusion: non-violation (unanimité).»

Au cœur de ce cas était la demande de M. Haas d'obtenir le pentobarbital sodium sans ordonnance médicale. En effet, en raison de sa maladie mentale, il n'a pas réussi à trouver un médecin prêt à prescrire cette substance à des fins suicidaires.

Dans son arrêt, le TFS a souligné:

- Le droit de décider de sa propre mort n'est ici pas mis en question en tant que tel.
- Ce droit doit cependant être distingué d'un droit à l'assistance au suicide de la part de l'Etat ou d'un tiers.
- La liberté du requérant de se suicider, et par conséquent l'impunité d'une personne apportant éventuellement son assistance au suicide, à condition qu'elle n'agisse pas avec un mobile égoïste n'est pas en cause ici.
- Une substance dont l'ingestion conduit à la mort ne peut pas être simplement délivrée par un pharmacien en dehors de toute connaissance des circonstances de la cause ; dans l'intérêt du patient, la délivrance d'une telle substance doit être soumise à la présentation d'une prescription médicale. La prescription médicale présuppose un diagnostic posé selon la déontologie professionnelle d'un médecin, une indication médicale et un entretien d'information.
- Seul un médecin peut procéder à l'examen de la capacité de discernement d'un patient et des documents médicaux et juger si toutes les possibilités de traitement ont été épuisées, sans résultat.
- Il ne faut pas méconnaître qu'une grave maladie psychique, incurable et durable, peut, tout comme une maladie somatique, causer une souffrance telle qu'avec le temps le patient en arrive à ne plus considérer sa vie comme digne d'être vécue.

De son côté la CEDH «peut comprendre la volonté du requérant de se suicider de manière sûre, digne et sans douleur ni souffrances superflues, compte tenu notamment du nombre élevé de tentatives de suicide qui échouent et qui ont souvent des conséquences graves pour les intéressés et leurs proches.».

Toutefois, la CEDH était d'avis que la réglementation mise en place par les autorités suisses, à savoir l'exigence d'une ordonnance médicale, a en particulier pour objectif légitime de protéger toute personne d'une prise de décision précipitée et de prévenir les abus, et, notamment, d'éviter qu'un patient privé de discernement obtienne une dose mortelle de pentobarbital sodique.

La CEDH ajoute que dans un pays comme la Suisse, dont la législation et la pratique permettent un accès relativement facile au suicide assisté, une réglementation est d'autant plus nécessaire. Cependant, elle n'exclut pas la possibilité d'une assistance au suicide pour une personne souffrant d'une maladie mentale.

Selon cette jurisprudence, le droit à l'accès à l'assistance au suicide est confirmé. Pourtant, ce droit n'est pas absolu. Le rôle du médecin dans son appréciation du cas et en particulier la capacité de discernement devient primordial.

Affaire Gross contre la Suisse (arrêt provisoire):

Mme. Alda Gross est née en 1931. Elle ne souffre pas de maladie qui met en danger sa vie. Toutefois depuis plusieurs années elle souhaite terminer sa vie. Elle ne supporte pas le déclin inexorable de ses facultés mentales et physiques. Elle ne peut plus faire des promenades et elle se sent de plus en plus fragile (dans sa requête, qui était en anglais, elle utilise le mot «frail»). Comme M. Haas, elle ne trouvait pas de médecin prêt à prescrire une dose de pentobarbital sodium en l'absence d'une maladie. Les autorités cantonales et fédérales ont également refusé. Les autorités suisses ont argumenté que ces décisions étaient conformes aux recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, qui font autorité dans la matière.

Les Cour Européenne n'ont pas accepté que les recommandations d'une entité non-gouvernementale puissent être considérées comme la position officielle. Les droits de Mme. Gross ont été violés puisque, les directives ne sont pas suffisamment claires pour définir dans quelles circonstances une personne puisse obtenir une ordonnance qui lui permet de se suicider. (« Swiss law, while providing the possibility of obtaining a lethal dose of a drug on medical prescription, did not provide sufficient guidelines ensuring clarity as to the extent of this right. There had accordingly been a violation of Article 8 of the Convention in that respect. »)

La Cour ne met pas en question la dépénalisation de l'assistance au suicide pour les motifs non-égoïstes en Suisse. Elle ne se prononce pas sur la possibilité d'une personne fragile mais pas malade d'être assistée par un médecin à se suicider.

Les premières réactions sont que la Suisse serait contrainte de légiférer dans ce domaine. Plusieurs commentateurs regrettent cette décision, craignant que la Suisse « va devoir inscrire dans la loi une liste de critères donnant droit au suicide assisté » (professeur Thierry Collaud, médecin et théologien, cité par Gigon (2013)). Une telle réaction semble prématurée. Pour le moment il faut retenir les conclusions suite à l'affaire Haas, dont les plus importantes sont confirmées dans le jugement plus récent.

LE DÉBAT AU ROYAUME UNI ET DANS L'ÉTAT DU MASSACHUSETTS

L'assistance au suicide est légale dans une petite minorité de juridictions dans le monde, comprenant trois états aux Etats Unis: Oregon, Washington et Montana, et quatre pays européens: la Belgique, les Pays Bas, le Luxembourg et la Suisse. Partout ailleurs, l'assistance au suicide est considérée comme un acte criminel.

Dans cette section, j'examine la situation dans deux juridictions où il y existe actuellement un vif débat concernant la possibilité de légaliser l'assistance au suicide par les médecins: le Royaume Uni et, plus brièvement, l'Etat du Massachusetts aux Etats Unis. Ces deux exemples montrent l'importante influence de la profession médicale sur l'opinion publique; il s'agit d'une illustration claire de l'interface entre la médecine et la communauté.

Royaume Uni: le peuple en faveur, et la profession médicale opposée

Depuis une dizaine d'années, un débat public s'est ouvert au Royaume Uni concernant la fin de vie en général et plus particulièrement concernant la possibilité de légiférer afin de décriminaliser l'assistance au suicide par les médecins. Le débat a lieu dans la presse, à la télévision, au parlement et dans les journaux médicaux, notamment le *British Medical Journal*.

Une organisation, «Dignity and Dying», prône un changement de la loi. Elle a mandaté une commission d'experts afin d'examiner les conditions et sauvegardes nécessaires pour permettre l'introduction de cette réforme «humaniste» sans risque de dérapage (Commission on Assisted Dying, 2012). Une autre organisation, «Care not Killing», mène la campagne contre le changement proposé. Il s'agit d'une alliance d'églises et de divers groupes professionnels.

Selon plusieurs sondages, le peuple souhaite un changement de la loi: 70-80% des sondés se déclareraient en faveur d'un changement. En 2011, l'organisation représentative des infirmières, le Royal College of Nursing a également pris position pour le changement. Toutefois la majorité de médecins 65% (Godlee F. 2012) ainsi que la British Medical Association, restent opposé à tout changement.

Des échanges des plus intéressants ont eu lieu dans les pages du *British Medical Journal*. La rédactrice en chef a invité les protagonistes des deux côtés du débat à s'exprimer, et elle a elle-même contribué au débat au travers d'un éditorial dans lequel elle a plaidé pour que la British Medical Association abandonne son opposition et adopte une position neutre (Godlee F, 2012). Une médecin, mourant d'un carcinome du pancréas, a également contribué au débat avec une plaidoirie à la fois touchante et convaincante en faveur de l'assistance au suicide. Selon elle, les soins palliatifs étaient incapables de prévenir la souffrance liée à son état de faiblesse et à sa perte d'autonomie qu'elle a assimilés à une dégradation et une humiliation (McPherson, 2009). Un enregistrement vidéo fait quelques jours avant son décès et un article de sa fille (également médecin) ont renforcé son message (Warlow C, 2011 ; Macpherson T, 2011).

Le *British Medical Journal* a publié au cours de la même année un débat contradictoire entre d'une part Raymond Tallis (en faveur d'un changement) (Tallis R, 2011) et d'autre part Kevin Fitzpatrick (opposé) (Fitzpatrick K, 2011). Cet échange résume bien les principales opinions divergentes.

Les arguments de Tallis:

- La priorité est de donner le choix aux personnes atteintes d'une maladie terminale, en respectant leur autonomie.
- Il faut reconnaître que les soins palliatifs ne sont pas capables de calmer toutes les souffrances.
- Il veut éviter «l'hypocrisie» de la sédation continue en soins palliatifs qui réduit une personne à un état végétatif.
- Il rejette l'argument de la pente savonneuse sur la base de l'expérience en Oregon (Oregon Public Health Division, 2012) et au Pays Bas(Norwood, 2009).
- Il rappelle que seule une toute petite minorité de personnes qui montrent un intérêt pour l'assistance au suicide confirment leur demande (Jackson A, 2012).

Les arguments de Fitzpatrick:

- L'existence de l'assistance au suicide menacerait les personnes handicapées.
- Il ne faut pas donner trop de poids à l'autonomie des personnes gravement malades (O'Niell O, 2010)
- Les personnes qui demandent l'assistance au suicide sont souvent atteintes de dépression, ce qui influencerait leur choix (Tiernan E et al, 2002).
- La doctrine de l'utilitarisme est largement discréditée. (?)
- Tuer médicalement est assimilable au meurtre et va à l'encontre de la tradition hippocratique de la médecine.

C'est dans ce contexte que mon entretien avec le Professeur Sir David Goldberg, membre de la «Commission on Assisted Dying» prend tout son intérêt.

Entretien avec Sir David Goldberg

Professeur émérite et ancien Directeur de l'«Institute of Psychiatry» à l'Université de Londres. Prof. Goldberg est membre de «Health Professionals for Assisted Dying» (HPAD) et milite pour la légalisation de l'assistance au suicide au Royaume Uni.

1. Has public opinion in the UK about assisted suicide (AS) changed and if so in which way?

«Yes, it has.»

The majority of the public are in favour of assisted suicide. The most recent figure is about 60%. However the religious right are vehemently opposed to it. The majority of the medical profession remains opposed to AS.

«I think medical professionals are less sympathetic to AS than the general public because they are uneasily aware that they would have to play a direct role in carrying it out and there is a strong view among some doctors that their job is to preserve life and not to end it.»

Change of public opinion has been provoked by the fact that many people have travelled to Switzerland to benefit from AS with Dignitas. There has also been a change in policy by the Director of Public Prosecutions (DPP). Previously, a person who accompanied their partner, who was suffering from a terminal illness, to Switzerland, would be prosecuted on their return to UK. They were accused of «aiding and abetting» a homicide, which is considered to be a felony. Recently, the DPP appears to have decided not to prosecute in such circumstances. This resolves the dilemma for persons who want to go Switzerland for AS but are unable to get there alone, because they cannot travel alone, since they suffer from advanced neurological diseases.

«So that has been a big change.»

However the DPP still considers each case on its merits and will never say in advance that there will be no prosecution.

2. Which professional bodies are in favour or opposed to AS? Do some groups adopt a neutral stance?

«Most medical professional bodies are opposed to AS.»

The British Medical Association and the Royal College of Physicians passed motions condemning AS a few years ago. HPAD is trying to get the Royal Colleges and the British Medical Association to adopt a neutral stance. HPAD believes this would be more appropriate in view of the gulf between the views of the medical professional bodies and the views of the public. They should also acknowledge that there is a huge difference among doctors on the subject.

3. What is the role of the media (television, radio, press and internet)?

«They are on the whole in favour of AS. There are however some newspapers and other media sources that are against.»

4. What is the role of the medical press?

«Editors of medical journals have been reasonably impartial. They allow both sides to put their case.»

5. Have churches or other religious groups taken a position on AS?

The Church of England and the Roman Catholic Church are against AS.

6. Has the «Swiss experience» of AS had any influence on attitudes in the UK?

«Yes, it has had a role in changing the public opinion in UK about assisted dying. But nobody likes having to go to Switzerland for AS.»

7. Do you think AS will be accepted in the UK within the next ten years?

«The members of HPAD hope so. We are doing a lot of work to try and bring that about.» There will be a vote in the House of Lords in June 2013. Those opposed to AS are mounting a huge «anxiety driven» campaign to prevent us from winning the vote. «We are contacting every peer we know and we think we might win the vote all the same.»

8. Now I would like to move to the second series of questions relating to psychiatry. It is now your opinion as a clinical psychiatrist I am interested in. What role, if any, should psychiatrists play in procedures leading to AS?

«There is no role for the psychiatrist in most cases of assisted dying.»

Most oncologists, most palliative care specialists, most experienced GPs know that when people are in pain they often get depressed. They do not need a psychiatrist for all cases when patients are depressed. The prevalence of depression associated with chronic physical diseases is high. However a psychiatrist has a role if the depression does not seem to be related to the physical illness.

There are therefore some problems about depressed people wanting to die. In the case of a person with no physical disorder, but seriously depressed and wanting to die, clearly their request for AS should not be accepted. They need treatment. If they are deluded the treatment can be given against their will. They will express gratitude once they are better.

A more difficult problem is when a person has a physical disorder, is also depressed and the severity of the depression is greater than one would expect. They should be offered treatment. «If they refuse, I believe they should be considered for AS, but my colleagues in HPAD disagree with me.»

Finally one has to take into account that 30% of depressed patients do not respond to treatment. Severe depression generally responds better than milder depression. I see no reason why patients where all reasonable treatment options have failed should not be able to have AS. Such cases would be uncommon.

«Again, my colleagues in HPAD disagree with me, so I do not press the point. I have no doubt that most of my colleagues have more flexible views in private than they do when they are in a committee meeting. It's a political matter, we are trying to get the law changed; so we have to play our cards to increase the chance of bringing that about and that's tricky»

9. What about a person suffering from schizophrenia or some drug induced disorder who doesn't have a somatic disorder and asks for assisted dying?

«I would be interested in why they wanted to die.»

If the conviction that they want to die is delusional, they should have treatment and AS would be out of the question.

10. If the person says that their mental disorder is bringing them too much suffering and they would like to die, do you think they should be allowed to have assisted dying? Are there circumstances in which a person suffering from a chronic, intractable mental disorder could ask for and receive AS?

«No, I do not think so.»

In continental Europe, they were putting patients with mental illness into the gas chambers only seventy years ago. This is a very dangerous door to go through.

Professor Goldberg added the following comments:

How much pain is necessary to justify AS?

«I was asked as a psychiatrist to define the amount of pain that should trigger assisted dying.» That proves not only to be difficult but impossible to answer because different people react differently when they are in pain. In Oregon, about 40% of people who apply for assisted dying have no pain at all. They have lost autonomy and need constant help for the simplest everyday tasks. So loss of autonomy is just as valid a reason to request AS as intractable pain. The formula adopted by HPAD for a valid request was therefore:

«when continued survival is unbearable».

That takes into account individual differences in what can be endured. Some people are amazingly courageous and they endure the most appalling degrees of pain, discomfort and loss of autonomy; others say «No that is not for me; I do not want to stay alive like this.

«So that was quite a breakthrough.»

Palliative care and AS.

There are a certain number of people whose pain cannot be controlled by the use of analgesics. Some palliative care specialists, in particular with strong religious convictions, claim that everybody can be given the most wonderful death. They cannot. There are palliative care specialists who are members of HPAD and they confirm that palliative care has its limits as any form of medical care.

«Do not get me wrong. I am in favour of palliative care, and it is usually successful.»

The benefits of being allowed AS, even if the patient decides not to go through with it.

In Oregon, a patient whose request for AS is accepted receives a «death kit» with the necessary medication. They can choose when and where to use it. About 40% return the kit after six months without having used it. They benefit from the freedom to die if they want to but can choose. I suppose for some this freedom gives them the fortitude to carry on.

What medical procedure should be adopted for approving or refusing AS?

Some authorities suggest that AS must be approved by two doctors, one of whom does not know the patient previously.

«I believe that it is sufficient to have two doctors who know the patient approve, for example the general practitioner and an oncologist». Only if one or both disapprove should there be an independent assessment by a designated physician.

L'Etat du Massachusetts

En novembre 2012, les électeurs de Massachusetts ont rejeté une proposition visant à introduire une loi autorisant l'assistance au suicide, par un médecin, pour les personnes atteintes d'une maladie terminale. Le but était de permettre au patient d'obtenir les produits nécessaires avec la possibilité de se les auto-administrer afin de terminer sa vie d'une manière humaine et digne (Death with Dignity Act: DWDA). 49% ont voté pour; 51% contre.

Pourtant, six mois auparavant, les sondages montraient que l'opinion publique y était largement favorable: 65% pour. Que s'est-il donc passé? Les facteurs qui ont influencé l'opinion ont été analysés par Marcia Angell, ancienne rédactrice exécutive du *New England Journal of Medicine* (Angell M, 2012)

La campagne des partisans de la nouvelle loi (menée par deux organisations: «Death With Dignity National Centre» et «Compassion and Choices») a basé ses arguments sur le droit de choisir, et l'expérience dans l'Etat d'Oregon. Elle a confirmé son soutien aux soins palliatifs. L'exemple du Dr. Jack Kevorkian, un pathologiste de Michigan avec un zèle missionnaire et solitaire pour promouvoir l'assistance au suicide, n'a pas été mis en avant. Par contre l'exemple du Dr. Timothy Quill, qui a publié une description dans le *New England Journal of Medicine* de sa décision d'aider une patiente à terminer sa vie, a été largement cité (Quill T, 1991).

La campagne des opposants a été menée principalement par les églises. Ils ont investi plus de \$5 mio dans la campagne (en comparaison, la campagne des partisans n'en a dépensé que \$1 mio). La campagne publicitaire des opposants au projet de loi montrait des images chocs comme des malades entourés de centaines de capsules rouges autour d'eux, versées par un pharmacien....

Toutefois, c'est l'opposition de la «Massachusetts Medical Society» qui a probablement été décisive pour beaucoup d'électeurs.

CONCLUSIONS

Cette étude m'a permis d'identifier, et de mieux comprendre, plusieurs aspects de la santé communautaire:

Premièrement, le sujet de l'assistance au suicide illustre très bien l'interaction qui existe entre la médecine et les professionnels de la santé d'un côté, et les intervenants non-médicaux, que ce soit les accompagnateurs non-médecins, la police, les magistrats, les assistants sociaux de l'autre.

Deuxièmement, c'est un sujet qui illustre bien l'importance et surtout l'influence de l'avis du corps médical sur la population générale, dans une décision politique avec par exemple la votation sur la législation de l'assistance au suicide dans l'état du Massachusetts aux Etats-Unis, mais aussi le rôle primordial de l'appréciation du médecin, au cas par cas, dans un pays comme la Suisse où selon la jurisprudence, le droit au suicide est confirmé (suite à l'affaire Haas) sans pour autant être un droit absolu.

Finalement, l'assistance au suicide permet de souligner l'importance du rôle des Droits de l'Homme pour la santé communautaire. En effet, en mai 2013, la Cour Européenne des Droits de l'Homme a prononcé un arrêt provisoire contre la Suisse (affaire Gross). Si cet arrêt devait devenir définitif, il aurait des répercussions importantes pour l'avenir de l'assistance au suicide en Suisse, sans pour autant que l'on sache si ça sera dans un sens d'ouverture ou de fermeture.

Une autre constatation intéressante est que le petit nombre de juridictions où l'assistance au suicide est aujourd'hui admise sont tous des pays «riches». Par ailleurs, à l'intérieur de ces pays, c'est surtout les personnes d'une classe sociale aisée, avec un certain niveau d'éducation, qui font recours à l'assistance au suicide. Ceci montre qu'il y a évidemment un problème d'accès à l'assistance au suicide pour les personnes et populations défavorisées. Cependant, le problème d'accès en Suisse romande n'est certainement pas d'ordre financier; l'adhésion à EXIT ne coûte que 40 CHF/an et les accompagnements ne sont pas facturés. Les interventions du médecin légiste et de la police ne sont, eux non plus, pas facturés. On peut ainsi supposer que le problème d'accès serait plutôt lié à un manque d'éducation et d'informations. L'espérance de vie est en augmentation partout dans le monde, même si il existe des différences drastiques entre pays riches et pays pauvres. La question de l'assistance au suicide va de ce fait nécessairement prendre une importance croissante. Ceci fait partie d'un ensemble de mesures nécessaires pour assurer une fin de vie digne et avec le moins de souffrances possibles.

Ce travail m'a permis de donner une place à la fin de vie, que ça soit à titre personnel ou dans mes études, ou en tant que future médecin. En effet, la fin de vie ainsi que la mort sont des sujets qui restent à mes yeux très tabous dans notre société. C'est pourquoi il a été important pour moi, par le passé, de voyager et rencontrer d'autres cultures qui ont une approche encore différente de cet aspect incontournable de notre existence. Ce stage a été pour moi également une sorte de voyage, mais cette fois-ci dans ma propre culture, ce qui a été très enrichissant. Après trois années d'études de médecine menant jusqu'au Bachelor, je constate que les sujets de la fin de vie, de comment l'aborder, et de la mort n'ont pratiquement pas été abordés. Ceci m'interpelle et je suis curieuse de la place qui leur sera accordée, ou pas, par la suite. Je retiens cette phrase de certaines personnes du corps médical: «vous faites bien de vous intéresser au sujet de la fin de vie; ça sera votre pain quotidien». Alors des questions se bousculent et restent sans réponse pour moi, pour le

moment, mais avec quand même des hypothèses. Est-ce que se sont des sujets sur lesquels on nous demande de se pencher seul? Est-il encore considéré que le seul et unique rôle du médecin est celui de guérir et de sauver, et que donc ce sujet n'a pas sa place dans les études de médecine? Est-ce que la mort est un tel échec pour le médecin que l'on préfère ne pas la nommer? Est-ce que les étudiants en médecine sont considérés comme pas encore «assez matures» pour aborder ce sujet pendant ces trois premières intenses années et qu'on nous le réserve pour la suite? Est-ce que l'aspect tabou de tout ce qui entoure la mort dans notre société se répercute également sur la profession médicale?

Les contacts que j'ai eu avec des membres du comité d'EXIT dont le président, ou encore deux accompagnateurs médecins, m'ont permis d'apprécier leur dévouement envers les personnes qui demandent l'aide au suicide, mais aussi leur engagement au niveau du débat public, les menant à s'exposer comme l'ont fait dans le passé des protagonistes de la dépénalisation de l'interruption volontaire de grossesse.

Si l'on accepte qu'il existe un besoin réel d'assister les personnes qui souhaitent se suicider, il est intéressant, d'un point de vue de santé communautaire, de remarquer que, en Suisse, ce besoin est rempli par une ONG, sans aucun financement de l'Etat, et sans bénéfice pour les accompagnateurs ou membres du comité. Il s'agit d'un exemple d'aide mutuelle et non d'une intervention selon l'économie libérale à laquelle nous sommes plus habitués de nos jours.

L'aspect qui a été pour moi des plus enrichissants pendant ce stage a été la possibilité de «accompagner des accompagnements» d'aide au suicide et je pense que mon témoignage dans le chapitre sur les accompagnements avec EXIT sont révélateurs. Je suis très reconnaissante envers les personnes qui ont rendu ceci possible. Un autre aspect qui a été très intéressant est les rencontres que ce travail m'a amenées à faire. Je pense aux personnes impliquées de par leur fonction, que j'ai rencontrées afin de leur poser des questions et d'avoir leur point de vue.

Les avis sont très divergents sur le sujet et dans un premier temps, je me suis retrouvée à essayer de jongler avec, peser, balancer les arguments en faveur et ceux opposés. Et puis, comme dans chaque débat sur une question aussi délicate et qui touche ainsi à la sphère privée, il m'est apparu important de se souvenir que vivant dans une société pluraliste, il est primordial en tant que futur médecin d'accepter et de reconnaître des opinions ou des comportements différents du notre, sans pour autant avoir besoin d'y adhérer. En cela, mon entretien avec la Professeure Samia Hurst a été très instructif pour moi me laissant avec une profonde impression. En effet, ça m'a permis de comprendre que «ce n'est pas un débat que l'on peut gagner ou perdre» et que la question est de savoir: «comment fait-on pour avoir une réglementation qui soit égale pour tous, qui soit respectueuse de ce qu'il faut protéger et qui ne va pas pouvoir reposer sur un consensus général parce qu'on ne l'aura jamais». Ceci me semble être un défi des plus intéressants.

REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier vivement les personnes suivantes qui ont rendu ce travail possible:

Dr Pierre Beck

Dre Sandra Burkhardt

Professeur Phillippe Chastonnay

Dre Nadia Elia

Professeur Giulio Gabbiani

Professeur David Goldberg

Mme Huguette Guisado

Professeure Samia Hurst

Gabriele Montanari

Dr Jérôme Sobel

Dr Gilbert Zulian

L'association EXIT Suisse Romande

Les personnes décédées ainsi que leur famille qui ont accepté ma présence lors des accompagnements.

Mes parents

Larry et Gioachi

RÉFÉRENCES

Introduction:

Kübler-Ross E. On death and dying. 1969. Simon and Shuster/Touchstone, New York.

Saunders C. The care of the dying patient and his family. *Documentation in medical ethics*. 1975, 5 (published by the London Medical Group).

Assistance au suicide en Suisse:

Bioethica Forum. Numéro spécial consacré à l'assistance au suicide en Suisse. *Bioethica Forum* 2009, 2, numéro 3.

CEDH 2011, Affaire Haas c. la Suisse, *Requête numéro 31322/07*, Arrêt Définitif 20 juin 2011. Strasbourg.

CEDH 2013, Affaire Gross c. la Suisse, *Requête numéro 67810/10*, Arrêt 14 mai 2013. Strasbourg.

Burkhardt S. 2011 *L'assistance au décès à l'aube du XXI^{ème} siècle*. Thèse d'habilitation Privat Docent. Faculté de Médecine, Université de Genève.

Burkhardt S., Wyss K.; La Harpe R. L'assistance au suicide en Suisse : la position des médecins. *Revue médicale suisse*, 2007, 3 : 2861-2864.

EXIT Suisse Romande (2013). Site internet www.exit-geneve.ch.

Gigon A, Strasbourg désavoue la Suisse. *Le Courrier* 15 mai 2013, page 3.

Hôpitaux Universitaires de Genève. *Autorisation/interdiction de l'assistance au suicide au sein des HUG*. Recommandations du Conseil d'Ethique Clinique des HUG, 30 juin 2006.

Hôpitaux Universitaires de Genève. *Procédure d'évaluation des demandes d'assistance au suicide aux HUG*. Texte adopté par le Conseil d'Ethique Clinique le 13 novembre 2006 (version définitive 2 mars 2007).

Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. *BMJ* 2003; 326:271

Silberfeld M, Nash C, Singer PA. Capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41:1141-3

Sobel J, Zare P, Palmiere C, La Harpe R, Burkhardt S. L'assistance au suicide en suisse dans le contexte de polyopathie invalidante irréversible. *Revue médicale suisse* 2007, 3 : 2303-2305.

Le débat au Royaume Uni et dans l'Etat de Massachusetts:

Angell M., May doctors help you to die? *New York Review of Books* 2012; 59, 15: 39-42

Fitzpatrick K., Should the law on assisted dying be changed: no. *BMJ* 2011; 342: d1833.

Godlee F. *Editorial: Assisted dying. BMJ* 2012;344:e4075

Jackson A. Washington State choice political blueprint: lessons from Oregon. Presentation at Dignity and Choices—a symposium on end-of-life practices, Washington, DC, 14 October, 2009.

McPherson A. An extremely interesting time to die. *BMJ* 2009;339:b2827.

McPherson T. My mum wanted assisted dying but we watched her die slowly and in pain. *BMJ* 2012;344:e4007.

Quill T. E. Death and dignity - a case of individualized decision making. *New England J Med.* 1991; 324, 324-326.

Norwood, et al. Vulnerability and the 'slippery slope' at the end-of-life: a qualitative study of euthanasia, general practice and home death in *The Netherlands Fam. Pract.* 2009; 26(6):472-80.

O'Neill O. Autonomy and assisted suicide: we should not put too much weight on autonomy. *Symposium on ethics of assisted suicide, Royal Society of Medicine*, 30 June, 2010.

Oregon Public Health Division. Characteristics and end-of-life care of 525 patients who died after ingesting a lethal dose of medication as of January 7, 2011, by year, Oregon, 1998-2010. Portland, 2012.

Tallis R., Should the law on assisted dying be changed: yes. *BMJ* 2011; 342: d2355.

Tiernan E, Casey P, O'Boyle C, Birkbeck G, Mangan M, O'Siorain L, et al. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *J R Soc Med* 2002;95:386-90.