

1982 - 2007



**25 ans d'engagement
pour le droit de mourir
dans la dignité**



EXIT A.D.M.D. *Suisse romande*
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

C.P.110 CH-1211 Genève 17 CCP: 12-8183-2
Tél. 022 735 77 60 Fax 022 735 77 65
Internet: www.exit-geneve.ch
www.exit-suisse-romande.ch
E-mail: info@exit-geneve.ch

Bulletin
Edition spéciale
Février 2007

Tirage 16'000 ex.

SOMMAIRE

Introduction : une aventure humaine	p. 1
EXIT A.D.M.D. : un mouvement associatif efficace	p. 3
Un acte de naissance	p. 3
Quatre champs d'action et quelques dates	p. 4
Trois présidences, trois contributions	p. 7
EXIT A.D.M.D. : une pratique de l'assistance au suicide responsable et transparente	p. 15
Des critères clairs et une évaluation de la demande ...	p. 15
Un accompagnement de qualité	p. 17
Une pratique étudiée	p. 19
De personne à personne	p. 23
EXIT A.D.M.D. : une réflexion à plusieurs voix	p. 26
Prise en charge de sa propre mort : naturel ou contre nature ?	p. 27
Assistance au suicide : problématique individuelle et enjeux communautaires	p. 31
Une précieuse contribution de la société civile aux droits de l'homme	p. 36
Fin de vie : le modèle EXIT	p. 43
Le droit à l'autodétermination : un mouvement international	p. 47

*Cette édition spéciale correspond au n° 46 du bulletin d'information
EXIT A.D.M.D*



INTRODUCTION :

UNE AVENTURE HUMAINE

Le 23 janvier 1982, 20 personnes créaient l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Très rapidement, les adhésions atteignaient 1000 membres, puis progressaient régulièrement pour atteindre aujourd'hui 13'500 membres. Si autant de personnes se sont engagées pour défendre les idées d'EXIT, c'est qu'elles se reconnaissent dans son principe fondateur et dans son action. Le principe, c'est le droit de chacun et chacune de choisir la manière dont il veut vivre ses derniers instants, lorsqu'il ou elle est confronté à une souffrance irréductible ou à une perte de qualité de vie qui porte atteinte à ce que l'individu estime être une existence digne. L'action, c'est de faire en sorte que ce droit théorique puisse s'exercer réellement en mettant à disposition des personnes qui le demandent les moyens de s'en aller selon leur choix. C'est à la personne qui souffre et à elle seule que revient cette décision ultime et non à une quelconque autorité, médicale, religieuse ou politique. A cet exercice de la dignité humaine répond le choix d'une fraternité humaine qui permet de réaliser cette volonté.

Dans cette aventure, à chaque fois unique et forte, chaque acteur s'engage librement : la personne concernée et celle qui l'accompagne. Et cet engagement n'est possible que si une association comme EXIT s'engage elle aussi pour le rendre réalisable, en sensibilisant l'opinion, en faisant évoluer les mentalités et les institutions, en obtenant des changements législatifs. L'aventure d'EXIT, c'est la conjonction de ce double mouvement : celui des volontés individuelles et celui de l'action collective. Contrairement à ce que veulent insinuer ses détracteurs, EXIT n'est ni une officine qui « donne la mort », ni une secte qui influence des adeptes : EXIT, ce sont des femmes et des hommes

qui s'engagent et qui s'entraident parce qu'ils le veulent et parce qu'ils en ont besoin.

C'est pour témoigner de cette aventure humaine que, à l'occasion de ses 25 ans, EXIT a voulu publier cette plaquette où se conjuguent différents points de vue pour donner à voir les diverses dimensions de son action, à savoir :

- EXIT en tant que mouvement associatif, à travers quelques moments de son histoire ;
- EXIT dans sa pratique de l'assistance au suicide ;
- EXIT comme lieu de réflexion « à plusieurs voix ».

A cette lecture, on verra que, fidèle à ses origines, EXIT est une association en mouvement et entend le rester, pour continuer de servir ses membres et de contribuer au débat de société que cela implique.

Jean-Marc Denervaud

Note de la rédaction

Il existe en Suisse deux associations distinctes pour le droit de mourir dans la dignité, créées la même année : EXIT Deutsche Schweiz et EXIT A.D.M.D. Suisse romande. C'est de cette dernière qu'il s'agit dans cette plaquette, où elle est généralement nommée sous l'appellation raccourcie EXIT A.D.M.D. , voire EXIT dans certains textes.



EXIT A.D.M.D. : UN MOUVEMENT ASSOCIATIF EFFICACE

Les 25 ans d'histoire d'EXIT ne se sont pas faits tout seuls. Des personnes se sont engagées pour promouvoir ses idées, pour obtenir des résultats, pour agir efficacement. Sans entrer dans le détail des événements (cela mériterait un livre), nous relevons quelques traces sur le chemin parcouru :

- L'acte de naissance de l'association
- Les quatre champs d'action d'EXIT et quelques dates
- Les témoignages de trois président-e-s

L'acte de naissance d'EXIT A.D.M.D.

Après une conférence organisée par la Galerie St. Léger à l'automne 1981 sur « Le droit de choisir sa mort », 20 personnes se réunissent à Genève le 23 janvier 1982 pour la séance constitutive de l'Association EXIT A.D.M.D. Le procès-verbal définit ainsi les objectifs de ce qu'elles appellent déjà un « mouvement » :

- 1. Grouper les personnes ayant des idées semblables en ce qui concerne la mort, les moyens d'y parvenir, l'euthanasie, etc.*
- 2. Susciter toutes recherches en ce qui concerne la mort, les phénomènes d'entropie, la liberté de l'homme de choisir son destin en toute circonstance.*
- 3. Promouvoir les idées du mouvement «EXIT» en informant les intéressés et la population en général.*
- 4. Renseigner d'une manière globale en vue de dédramatiser*

les aspects d'une mort choisie en connaissance de cause.
5. *Préparer un climat favorable pour la modification du Code pénal en ce qui concerne le suicide.*

Quatre champs d'action et quelques dates

Dans la double perspective de répondre aux besoins de ses membres et de « faire bouger » les institutions sur la question de l'assistance au décès, EXIT a déployé son action, ces 25 dernières années, dans quatre champs complémentaires :

Le service aux membres

Premiers servis : les personnes qui adhèrent à l'association. Un secrétariat efficace et des bénévoles assidus, des assemblées générales annuelles très fréquentées (250 à 300 participants à chaque fois), un bulletin d'information bisannuel (ce numéro est le 46^{ème}) sont autant de moyens qui permettent à EXIT d'apporter à ses membres informations, conseils, aides. Comment personnaliser ses directives anticipées, comment faire connaître sa volonté à son médecin traitant ou en changer s'il ne veut rien entendre, que faire avant d'entrer à l'hôpital ou en EMS, quand, comment, et à quelles conditions EXIT répond-elle à une demande d'autodélivrance... voici quelques-unes des questions auxquelles répond chaque jour le secrétariat. Les articles de fond du bulletin d'information, les conférences qui accompagnent chaque assemblée générale, les interventions auprès de médecins et d'institutions, les visites à domicile des accompagnatrices viennent compléter la panoplie des prestations d'EXIT pour ses membres.

La reconnaissance des directives anticipées

L'une des actions les plus connues d'EXIT a été son immense travail pour faire valoir le concept des directives anticipées (ou testament biologique), en établir un modèle pour ses membres et en faire reconnaître la validité juridique. Commencée dès 1983, poursuivie par des

pétitions cantonales (1993 à Genève, 1997 dans le canton de Vaud notamment), appuyée par une lettre à la Conférence des affaires sanitaires et sociales, cette campagne a largement porté ses fruits, puisque la quasi-totalité des cantons romands (sauf le Jura) ont inscrit dans leurs lois sur la santé la reconnaissance des directives anticipées et l'obligation faite au personnel soignant de les respecter : le Valais et Genève en 1996, Fribourg en 1999, Vaud en 2002 (Neuchâtel l'ayant inscrit en 1995 non dans la loi, mais dans son commentaire).

La sensibilisation du public et des politiques à l'assistance au décès

Cette avancée dans le respect de la volonté des patients et la défense de la légitimité de l'assistance au suicide n'aurait pas été possible sans un intense travail de sensibilisation et de plaidoyer tant dans les médias qu'auprès des autorités politiques. Outre les innombrables articles de presse et les nombreuses conférences, il faut citer quelques jalons médiatiques particulièrement importants dans l'histoire d'EXIT : en octobre 1983, l'émission « L'antenne est à vous » connaît un tel retentissement qu'elle conduit à l'adhésion d'un millier de membres ; même audience considérable avec la « Table ouverte » et le « Tell quel » de 1986 (provoquant de vives réactions de certains milieux religieux et médicaux) ; et, bien sûr, les très remarquables films (y compris à l'international) « Le choix de Jean » et « EXIT » en 2005. Parallèlement, le travail de lobbying politique (notamment de 1993 à 1996), les questionnaires envoyés aux candidats aux élections cantonales et fédérales (1998, 1999, 2003), les actions au Conseil national (avec le groupe « A Propos ») pour s'opposer à l'initiative Vallender (remise en cause de l'assistance au suicide), soutenir l'initiative Cavalli (euthanasie d'exception) en 2001 sont autant d'interventions qui ont permis et permettent encore de préserver la législation suisse en matière d'assistance au suicide, d'obtenir une reconnaissance officielle de la légitimité de l'action d'EXIT et de faire avancer le débat de société sur ce que le rapport fédéral de 1999 (à l'élaboration duquel a participé le Dr Sobel) appelle « l'assistance au décès ».

L'information et l'action auprès des médecins, hôpitaux et EMS

C'est dans ce domaine que l'action d'EXIT a probablement conduit aux changements de mentalités et de pratiques les plus significatifs. Alors qu'au départ l'opposition à EXIT de « l'establishment » médical était farouche et généralisée, notre association a accompli un incessant travail d'information, ne s'est dérobée à aucun débat, a participé à des recherches (HUG, POLIGER, CESCO), a rendu visite à des dizaines de médecins, est intervenue dans des Centres d'action sociale, des Centres médicaux sociaux, des EMS, des hôpitaux pour expliquer son action, répondre aux questions, confronter des points de vue. Depuis 2004, EXIT organise chaque année des Forums médicaux à l'intention des médecins. Résultat de tous ces efforts : en 1997, 74% des médecins romands interrogés connaissent EXIT et 57% acceptent de recevoir des patients envoyés par EXIT ; les EMS genevois (FEGEMS) en 2002, puis vaudois (AVDEMS) en 2005, le CHUV (Lausanne) en 2005 puis les HUG (Genève) en 2006 autorisent, à certaines conditions, la venue d'EXIT en leurs murs. Enfin, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) prend en compte, depuis 2004, le droit à l'autodétermination des patients. Sans fausse modestie, on peut penser que l'action d'EXIT a largement contribué à ce changement de culture dans le monde médico-hospitalier suisse.

L'action spécifique d'EXIT A.D.M.D. en matière d'assistance au suicide figure au cœur de cette plaquette, pages 15 à 19



Trois présidences, trois contributions

Nous l'avons dit, le mouvement associatif que constitue EXIT vit grâce à l'engagement des personnes qui l'animent. Parmi elles, les présidentes et présidents tiennent une place particulière. D'autant plus qu'après le premier président, Me Michel Rossinelli en 1982, les trois personnes qui lui ont succédé ont été des présidentes et président au long cours : 1983-1993 pour la Dresse Gentiane Burgermeister, 1993-2000 pour Mme Jeanne Marchig et de 2000 à aujourd'hui pour le Dr Jérôme Sobel. Pour marquer ces 25 ans d'histoire, il est donc important de leur donner la parole.

La valeur d'un symbole

Dès le premier numéro de son bulletin d'information (juin 1984) apparaissait le « logo » qui allait rester celui d'EXIT. La Doctoresse GENTIANE BURGERMEISTER, présidente d'EXIT, le présentait ainsi :

Sur un fond de ciel, un oiseau s'élançait vers le soleil qu'il cherche à rejoindre...

Nous avons choisi cet emblème pour notre bulletin qui va, dès aujourd'hui, créer un lien entre le comité d'EXIT Suisse romande et tous les membres. Il est un trait d'union également avec l'émission qui présentait notre association l'automne dernier à la Télévision romande et qui se terminait par une image identique.

Symbole de nos idées, cet oiseau représente l'être humain à la fin de sa vie, rejoignant la lumière, libéré de toute misère et de toute entrave à sa dignité. Quant à la couleur bleue, elle représente, aussi bien le ciel que notre globe terrestre, baptisé « planète bleue » par les premiers cosmonautes, puisque c'est ainsi qu'il apparaît vu de l'espace. Notre oiseau illustre ainsi notre départ de l'existence terrestre dans un envol vers la paix et la sérénité.

Rappelons aussi que l’Égypte antique a laissé, gravée dans la pierre de ses monuments, une mystérieuse écriture faite de symboles, les hiéroglyphes. Or, la préoccupation principale de ce peuple a toujours été la mort, bien plus importante à ses yeux que la vie. C’est pour leur pharaon que les Égyptiens faisaient les plus somptueux tombeaux où figure encore le nom de cet homme-dieu, toujours précédé de deux hiéroglyphes illustrant son titre de fils du soleil: un oiseau accompagné du disque solaire.

Quant au phénix, l’oiseau mythique, image du soleil, qui renaît de ses cendres, les Grecs en ont puisé la légende également en Égypte primitive.

Ayant ainsi traversé le temps de la plus haute antiquité à l’ère atomique, cet oiseau sera pour vous, j’espère, chers amis membres de l’A.D.M.D., le messager apportant régulièrement des nouvelles positives et constructives au sujet de l’évolution de nos idées, dans notre pays comme ailleurs.

Un parcours impressionnant

Pour Madame JEANNE MARCHIG, présidente d’EXIT de 1993 à 2000, cette période fut celle des défis et des combats

Étant l’un des membres fondateurs de notre association, je vous propose d’évoquer la naissance d’EXIT, nos débuts, nos premières démarches, et le chemin parcouru ensemble. Tout a commencé en automne 1981, lors d’un cycle de conférences organisé par la Galerie St Léger. L’une des conférences portait le titre « Le droit de choisir sa mort ». Contre toute attente, cette conférence a attiré près de 80 personnes, participation bien au-dessus de la moyenne. Au vu de ce succès, une réunion dont l’objet fut la fondation formelle d’EXIT eut lieu dans un café de la vieille ville en janvier 1982. Nous étions 20 à être présents, et un représentant d’EXIT Angleterre (la première association à être fondée, déjà en 1935) y fut convié pour nous expliquer son fonctionnement. Nous avons donc tous signé une feuille de présence

et c'est ainsi qu'est née EXIT A.D.M.D. Suisse romande, association pour le droit de mourir dans la dignité. Un mouvement analogue s'est créé parallèlement en Suisse alémanique. C'était l'époque où la technologie médicale avait pris un essor extraordinaire, avec son lot d'acharnement thérapeutique. Les récits dramatiques des prouesses techniques pour prolonger l'agonie en maintenant une existence végétative par tout un appareillage sophistiqué étaient dans toutes les mémoires. Certains d'entre nous l'ont vécu avec leurs proches, ce qui nous a marqué d'une façon indélébile.

Contre l'acharnement thérapeutique

Ne plus être tout à fait vivant, sans être tout à fait mort, était-ce là le triomphe de la médecine ? Il était évident pour notre petit groupe qu'on n'était plus maître de notre mort et qu'il n'était dans certains cas pratiquement plus possible de mourir dignement sans souffrance. Il fallait donc une réaction : faire évoluer les mentalités, secouer la grande machine médicale, faire respecter le droit fondamental de la personne humaine d'exercer son libre arbitre, c'est-à-dire avoir le droit de disposer librement de son corps et de sa vie. Nous sentions intensément que notre mouvement répondait à un besoin profond.

Notre premier objectif était de faire connaître notre existence à un maximum de monde. Armés de notre conviction et de notre enthousiasme, nous avons mis à profit l'offre de la Télévision suisse romande de présenter notre association durant une émission d'une vingtaine de minutes, préparée par nos soins. Elle sortit en octobre 1983 : nous craignions alors une réaction négative, ce fut un triomphe ! La Télévision reçut un millier de lettres – ce qui ne s'était jamais vu – et nous avons ainsi gagné notre premier millier de membres. Puis, ce fut peu après, fin 1983 à l'Hôtel Hilton, la conférence du célèbre cancérologue, le professeur Schwarzenberg, sous le titre « Libre jusqu'au dernier instant ». Celle-ci se terminait par cette affirmation : « La souffrance est hideuse, et aucune justification morale n'est nécessaire pour l'apaiser » : un autre grand succès qui vint renforcer notre action.

Les années de combat

Notre existence étant désormais reconnue, nous avons concentré notre action sur la reconnaissance du Testament biologique (ou directives anticipées). Et c'est ainsi que les juristes de l'Académie suisse des sciences médicales durent reconnaître notre Testament biologique comme licite en 1996 !

J'ai œuvré les premières années aux côtés de la Doctoresse Gentiane Burgermeister, présidente de l'association jusqu'en 1993, à laquelle je tiens à rendre hommage ici pour son énergie, son courage et sa ténacité.

J'ai ensuite repris la présidence d'EXIT jusqu'en l'an 2000. Ce furent pour moi des années de perpétuels défis, mais aussi de satisfactions, car les progrès accomplis ont été significatifs et réjouissants. D'un groupe considéré comme marginal, EXIT est devenu une organisation forte, écoutée et respectée. Evolution des mentalités, inscription dans la loi de la force contraignante des directives anticipées, mobilisation en faveur de l'harmonisation des différentes lois cantonales sur la santé, changement très perceptible de la relation médecin-malade, reconnaissance des droits du patient à une assistance au décès; ce ne sont seulement que quelques acquis d'EXIT. On n'en est plus (à quelques exceptions près) au dicton « sois malade et tais-toi » qui était la règle dans les années 1980, époque du règne de la médecine technique et toute puissante, avec son cortège d'acharnements thérapeutiques et du mépris de la volonté du patient.

Je ne voudrais pas manquer de remercier tous mes coéquipiers ainsi que mes fidèles collaboratrices du secrétariat pour leur travail efficace et dévoué. Merci aussi aux membres qui m'ont soutenue durant toutes ces années passées à servir la cause d'EXIT qui a été et reste l'enfant de mon cœur. Je continuerai à lui apporter ma contribution en tant que Présidente d'honneur, mais il vous appartient aussi d'y apporter votre pierre.

J'adresse tous mes meilleurs vœux au Comité actuel en souhaitant qu'il puisse continuer à être le garant du respect des droits fondamentaux de la personne humaine, ceux de mourir en paix et dans la dignité.

Une charge et un privilège

Le Dr JEROME SOBEL, actuel président d'EXIT, décrit son engagement dans l'association pour « briser le tabou de l'assistance au suicide »

Le 15 avril 2000, j'ai accepté la responsabilité que Mme Marchig m'a confiée de lui succéder à la présidence de notre association. J'ai reçu une organisation parfaitement saine et solide, ce qui m'a permis, grâce à un secrétariat efficace et à un comité solidaire, de poursuivre l'immense travail déjà réalisé par mes prédécesseurs. Je pense en particulier à l'effort fourni lors de la création de notre association, au travail incessant de recrutement de nouveaux membres, à la lutte juridique durant plusieurs années pour faire reconnaître enfin la notion de directives anticipées et celle du représentant thérapeutique par un milieu médical longtemps opposé au partage des décisions de fin de vie avec le malade.

Briser le tabou de l'assistance au suicide

Dès le début de ma présidence, j'ai pu me concentrer sur un nouvel objectif, celui de briser le tabou de l'assistance au suicide et faire reconnaître ainsi la notion d'autodélivrance pour un malade grave en situation d'impasse thérapeutique. Le point de départ de ma réflexion a été constitué par une demande répétée que m'avait faite ma grand-maman alors que j'étais étudiant en médecine de 1^{ère} année. A l'époque je n'avais évidemment pas pu répondre à sa demande et elle est décédée après une déchéance progressive et des souffrances inutiles... Je n'ai jamais oublié ma grand-maman ni ses demandes d'autodélivrance qui résonnent encore en moi et qui m'ont accompagné durant tout mon parcours médical. En souvenir de cette grand-maman, je me suis promis de faire tout mon possible pour éviter à d'autres personnes qui le demanderaient, le calvaire inutile qu'elle a dû supporter.

Dès 1990, j'ai participé au groupe vaudois « A Propos », « analyse et propositions politiques ». Le groupe s'est penché sur la problématique de l'assistance au décès, terme global recouvrant l'assistance au sui-

cide et l'euthanasie active directe. Le résultat de cette réflexion a abouti au dépôt de la Motion RUFFY au Conseil National en 1994. Le Conseil Fédéral a alors proposé de transformer cette Motion RUFFY en un postulat moins contraignant ; celui-ci fut accepté le 24 mars 1996 par le Conseil National, avec une décision de créer un groupe de travail « assistance au décès » dans le cadre du département fédéral de justice et police. Ce groupe, constitué de 14 experts dont j'ai eu le privilège de faire partie, a travaillé durant 2 ans avant de présenter son rapport au Conseil Fédéral et à la presse le 29 avril 1999.

C'est à cette époque que Mme Marchig m'a demandé d'entrer dans le comité d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande et de lui succéder à la présidence lors de l'assemblée générale du 15 avril 2000 à Genève. Je n'ai pas hésité à accepter cette charge qui allait me permettre de poursuivre mon engagement pour le droit de mourir dans la dignité.

Une pratique transparente

Depuis, grâce aux efforts de chacun, secrétariat, comité, groupe des accompagnateurs, un travail considérable a pu être réalisé durant ces dernières années. Nous avons réussi à briser le tabou de l'assistance au suicide dans notre société. Ce résultat a été obtenu après plusieurs campagnes médiatiques et politiques intenses en collaboration avec le groupe vaudois « A Propos ». Un débat a eu lieu au Conseil National le 11 décembre 2001 concernant l'article 115 du Code pénal suisse qui traite de l'incitation et de l'assistance au suicide. Cet article stipule que : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour 5 ans au plus ou de l'emprisonnement ». Un vote du parlement a confirmé que l'assistance au suicide est parfaitement possible si celui qui la pratique n'a aucun mobile égoïste. De facto, notre pratique de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence a été ainsi légitimée.

Notre association a défini pour l'autodélivrance des critères clairs, juridiquement inattaquables, humainement compréhensibles, médicalement défendables et socialement acceptables. ¹

Des avancées significatives

Depuis février 2004, l'Académie Suisse des Sciences Médicales a fait un pas important vers nos idées en tenant compte de l'auto-détermination du patient. Elle rappelle que d'une part l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, le médecin étant tenu d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part il doit tenir compte de la volonté du patient ; ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle du médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée. Les directives sur la prise en charge des patientes et patients en fin de vie, ont été approuvées dans leur version finale par le Sénat de l'Académie lors de sa séance du 25 novembre 2004.

La commission nationale d'éthique dans son rapport du 27 avril 2005 confirme encore la légitimité du suicide assisté médicalement ou non tel que nous le pratiquons. Depuis janvier 2006 le CHUV de Lausanne a accepté la possibilité d'un suicide assisté en hôpital de soins aigus, dans des circonstances exceptionnelles, après la mise en route d'un protocole d'évaluation par une commission hospitalière si la personne malade se trouve dans l'impossibilité de pouvoir retourner à domicile. Suite au succès et au dépôt de notre pétition au Président du Conseil d'Etat genevois, nous sommes acceptés depuis le 15 septembre 2006 dans les Hôpitaux Universitaires Genevois qui ont mis en place un protocole semblable à celui du CHUV.

Le 31 mai 2006 le Conseil fédéral a suivi les recommandations d'un rapport interne du département fédéral de justice et police et a renoncé à modifier le cadre légal de l'assistance au décès. Cette décision légitime indirectement notre action car, si le gouvernement avait eu connaissance de dérapages, il aurait assurément modifié le Code pénal suisse. Notre association travaille dans la plus grande transparence avec les autorités judiciaires cantonales.

¹ On trouvera le descriptif détaillé de ces critères et de la procédure suivie par EXIT pour une assistance au suicide dans la seconde partie de ce bulletin, pages 15 et 16.

Nous souhaitons par ailleurs que, dans le futur, la problématique de l'assistance au suicide soit enseignée en faculté de médecine et dans les écoles d'infirmières car nous n'en voulons assurément pas le monopole. Notre action est comprise et acceptée par une grande partie de la société qui a pu voir notre façon d'agir et les critères selon lesquels nous intervenons à travers deux films, l'un « Le choix de Jean » et l'autre « EXIT, le droit de mourir ».

Notre association se doit d'être transparente et de répondre aux questions que chacun pourrait se poser afin de bénéficier de notre expérience. Il ne faut pas craindre de parler de la fin de vie et de la mort avec ceux qui le souhaitent. La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être abordé dans un climat de sérénité.





EXIT A.D.M.D.: UNE PRATIQUE DE L'ASSISTANCE AU SUICIDE RESPONSABLE ET TRANSPARENTE

Au cours de ses 25 ans d'existence, EXIT A.D.M.D. a répondu à la demande instante et répétée de celles et ceux de ses membres qui ont sollicité une assistance au suicide. Avec l'expérience, cette pratique s'est dotée d'un encadrement strict :

- critères clairs et évaluation de la demande
- accompagnement de qualité
- transparence (notamment par le biais d'une étude universitaire)
- ... sans oublier l'essentiel : le rapport de personne à personne lors de ce choix ultime

On trouvera dans ce chapitre les principaux éléments de cette pratique d'EXIT, qui anticipe depuis longtemps les « critères de diligence concernant l'assistance au suicide » adoptés en octobre 2006 par la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK).

Des critères clairs, une évaluation de la demande et une procédure transparente

Le Dr Sobel, président d'EXIT, présente ainsi les « principes de précaution » dont s'entoure l'association lors d'une assistance au suicide :

Une demande d'autodélivrance reçoit une réponse positive de la part de notre association si la personne qui nous la réclame remplit les cinq conditions suivantes :

- discernement
- demande sérieuse et répétée
- maladie incurable
- souffrances physiques ou psychologiques intolérables
- pronostic fatal ou invalidité importante

Parmi les critères d'invalidité on retiendra l'impossibilité permanente d'accomplir sans aide plusieurs des actes ordinaires de la vie comme :

- se vêtir et se dévêtir
- se lever, s'asseoir et se coucher
- manger
- faire sa toilette
- aller aux toilettes
- se déplacer
- surdit  – c cit  ou surdit  avec grave handicap de la vue

Nous avons mis en place une proc dure d' valuation nous permettant de comprendre les demandes. Un membre qui souhaite notre aide doit nous envoyer une copie de son dossier m dical que son m decin devra lui fournir sur demande. Il doit encore nous  crire une lettre manuscrite demandant clairement une assistance au suicide ; s'il ne peut  crire, un acte notari  officiel devra confirmer sa demande devant t moins. A r ception de ces documents, un accompagnateur de l'association lui rendra visite pour  valuer avec lui la situation et discuter de sa demande en pr sence de ses proches. Un d lai de r flexion sera encore propos  avant la date de l'assistance au suicide. Le malade a ainsi le temps de r gler ses affaires, de prendre cong  de sa famille et ses amis et surtout de changer d'avis jusqu'au dernier moment s'il le souhaite. Nos accompagnateurs agissent par compassion et sont b n voles. Lorsque la date pr vue pour le suicide arrive, l'accompagnateur apporte la solution mortelle au malade qui devra la boire lui-m me et accomplir ainsi la derni re action qui le lib re de cette vie. Notre pr sence rassure la famille dans ce moment charg  sur le plan  motionnel. Apr s avoir constat  le d c s, nous informons la justice qui va d l guer deux officiers de police et un m decin l giste pour une enqu te qui doit renseigner le juge sur les circonstances et les raisons du suicide.

Un accompagnement de qualité

Madame Marianne Tendon, accompagnatrice à EXIT, parle ainsi de sa pratique, en citant en exergue la sentence de Sénèque « Penser la mort, c'est penser la liberté » :

A ses débuts, l'association EXIT envoyait à ses membres qui en faisaient la demande un « guide d'autodélivrance ». Celui-ci donnait des conseils, des avertissements et des informations pour permettre à la personne de pratiquer l'autodélivrance chez elle. Il y était indiqué comment procéder et quels étaient les produits qui convenaient le mieux. Ce guide a été mis à jour en 1997, notamment en ce qui concerne les produits à utiliser. Comme, d'une part, ces produits ne s'obtiennent que sur ordonnance et que, d'autre part, EXIT conseille aux personnes de se faire accompagner pour cet acte important, l'association a toujours proposé à ses membres la possibilité de recourir à un médecin lui-même membre d'EXIT ou à un médecin acceptant de recevoir des membres de l'association.

La systématisation de l'accompagnement

C'est dans les années '90 que les premiers accompagnements effectués par des accompagnateurs ou des accompagnatrices bénévoles commencèrent puis se développèrent avec la mise au point de documents garantissant la qualité et la transparence de cette tâche. En particulier, EXIT A.D.M.D. Suisse romande a établi un protocole (ou « rapport circonstancié ») servant à noter les divers moments et circonstances de chaque autodélivrance.

Rédigé et imprimé en 2000, ce protocole garantit le bien-fondé de la demande d'assistance au suicide et la procédure suivie ; il est remis par l'accompagnateur à la police judiciaire à l'issue de chaque assistance au suicide².

2 EXIT Deutsche Schweiz pratique elle aussi ouvertement l'accompagnement depuis 1984

Par ailleurs, EXIT A.D.M.D. organise des séances d'échanges et de formation pour ses accompagnatrices et accompagnateurs. Ainsi, nous sommes actuellement une vingtaine d'accompagnateurs en plus des médecins, alors que nous étions seulement deux en 1998. Il est donc possible à présent d'être moins souvent sollicité et de pouvoir se resourcer lorsque cela est nécessaire.

Les qualités requises pour accompagner

A mon avis c'est principalement **l'écoute**, car accompagner n'est pas une affaire médicale, ni technocratique, ni politique : c'est une question **d'être avec**. Il est important de répondre aux questions et aux attentes de la personne. Ni plus ni moins. Le dialogue est essentiel pour créer une bonne relation et celle-ci est primordiale car nous allons vivre avec la personne et sa famille un moment très particulier. Dans cette perspective, chaque accompagnateur a sa propre sensibilité et accompagne à l'autodélivrance avec ses qualités personnelles et son parcours de vie.

Le cas particulier des homes et EMS

Dans les homes destinés aux personnes âgées (EMS) ou handicapées, les premières autodélivrances ont pris parfois beaucoup de temps en préparation. Du jour de la demande de la personne au jour de l'autodélivrance, il a fallu parfois vaincre les résistances de la direction et du personnel soignant. Grâce à une bonne information, il est à présent possible à l'Association EXIT d'entrer dans la plupart des homes. Il est bon de rappeler à ce propos que le home est le seul et dernier domicile de la personne y résidant et que, par conséquent, celle-ci a la liberté du choix à l'autodélivrance.

La présence des proches

Idéalement, la personne préfère être chez elle. Elle revêt ses vêtements favoris (confort ou élégance), ce dernier choix est souvent féminin ! Ses proches sont auprès d'elle et, pour certains, il a fallu accepter le choix de l'autodélivrance non pas par partage de ses convictions, mais par acceptation de la liberté de l'autre. La présence des proches reflète leur amour et le respect du choix de la personne, sans la juger ni faire pression sur elle pour la faire changer d'avis.

Souvent les personnes qui font appel à EXIT s'inquiètent pour leurs proches (par exemple, des conséquences de leur présence lors de l'autodélivrance, etc.). Un document mis à disposition par l'accompagnatrice aide la personne malade, souffrante et fatiguée, à répondre plus facilement aux questions de ses proches et sert de ce fait d'aide-mémoire à l'entourage.



Une pratique étudiée

EXIT A.D.M.D. a le souci d'une totale transparence sur sa pratique. C'est à la fois le meilleur moyen de couper court aux allégations malveillantes de ses détracteurs et, plus intéressant, de donner à voir publiquement la réalité de la pratique de l'assistance au suicide afin de favoriser la reconnaissance sociale de son existence. C'est ainsi que notre association a ouvert ses dossiers à deux chercheurs, S. Burkhardt et R. La Harpe, qui ont publié le résultat de leur étude, sous l'égide de l'institut universitaire de médecine légale (Université de Genève). En voici une brève présentation :

LA PRATIQUE DU SUICIDE ASSISTÉ EN SUISSE ROMANDE

S. BURKARDT, J. SOBEL, R. LA HARPE.

Introduction

Le suicide assisté est un sujet d'actualité brûlant, qui suscite de nombreuses réactions dans les domaines médical, juridique et éthique, et au sein de l'opinion publique.

Le suicide assisté est autorisé dans certains pays, comme la Hollande, la Belgique et l'Etat d'Oregon, aux Etats Unis.

La Suisse est également un des Etats qui autorise le suicide assisté, contrairement à l'euthanasie active qui, selon l'article 114 du Code Pénal Suisse (CPS), est considérée comme un crime.

En Suisse romande, l'association EXIT-ADMD, fondée en 1982, prêche assistance, sous certaines conditions bien strictes, à des personnes malades, désireuses de mettre fin à leurs jours. Cette association compte actuellement plus de 13'500 membres. En Suisse alémanique, il existe 4 associations dont DIGNITAS, fondée en 1998 par un avocat, et EXIT Deutsche Schweiz.

Matériel et méthodes

Notre étude est basée sur l'ensemble des cas d'assistance au suicide réalisés par EXIT Suisse romande du 1er janvier 2001 au 31 décembre 2005, soit une période de 5 ans, avec un total de 200 cas.

Elle permet une excellente estimation de cette pratique en Suisse romande puisqu'EXIT-ADMD y est la seule association de ce type à pratiquer l'assistance au suicide.

Résultats et discussion

Les décisions en fin de vie et la pratique en matière d'assistance au décès varient d'un pays à l'autre, notamment pour des raisons culturelles et religieuses et en raison de dispositions légales différentes.

En Suisse, l'euthanasie active directe est punissable, même si elle est pratiquée sur demande explicite du patient (art. 114 CPS). Par contre, l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive ne sont pas réprimées par la loi.

En ce qui concerne le suicide assisté, la loi suisse ne prévoit pas non plus de poursuite pénale si celui-ci ne fait pas l'objet d'un mobile égoïste, selon l'article 115 du CPS. Du fait d'une loi permissive, la pratique en la matière est essentiellement régie par des considérations médico-éthiques, telles que celles émises par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM).

Pour obtenir le soutien de l'association EXIT un malade doit répondre à cinq critères (voir p.16).

Les renseignements médicaux sont obtenus soit auprès du médecin traitant, s'il accepte de collaborer, soit sur la base de compte-rendus hospitaliers (radiographies, opérations...). Lorsque le décès est survenu, du fait qu'il ne s'agit pas d'une mort naturelle, le médecin légiste et l'Officier de Police se rendent sur place en vue d'un examen du corps et du dossier du patient.

Nous avons examiné l'ensemble des dossiers des malades auxquels l'association EXIT-ADMD a prêté assistance dans leur volonté de mettre fin à leurs jours, dans les cantons romands, entre le 1^{er} jan-

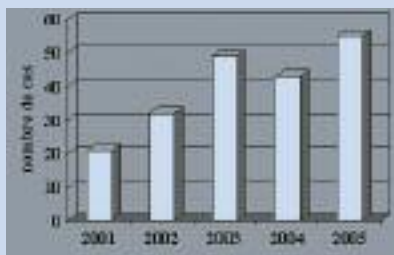


Fig.1 : Evolution dans le temps

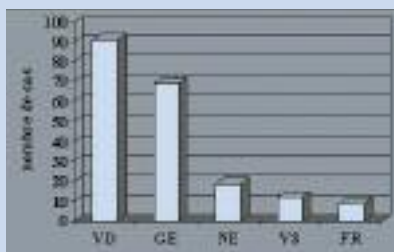


Fig. 2 : Répartition selon les cantons

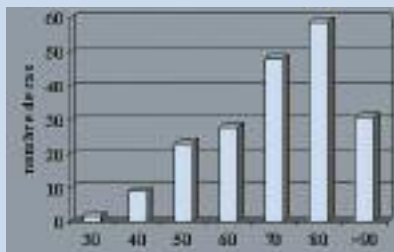


Fig. 3 ; Age des patients au moment de l'auto délivrance.

vier 2001 et le 31 décembre 2005.

- L'évolution au cours du temps montre une augmentation quasi constante du nombre de cas ; ceux-ci sont environ 2,5 fois plus nombreux en 2005 qu'en 2001. (fig.1)
- En Suisse romande, les cantons les plus concernés sont Vaud et Genève (fig.2).
- La plupart des patients sont, au moment du décès, âgés de plus de 70 ans (fig.3).
- La pathologie dominante la plus rencontrée est le cancer (47,5%), puis les maladies neurovégétatives (24,5%) avec notamment la sclérose en plaques (11 cas), la sclérose latérale amyotrophique (6 cas) et la maladie de Parkinson (13 cas). Les pathologies cardio-vasculaires et les pathologies ostéo-articulaires invalidantes sont moins fréquentes.

Pour 10,5% des cas, il ne s'agit pas d'une pathologie incurable et mortelle en soi, mais d'un ensemble de co-morbidités, chez des patients très âgés, avec des troubles invalidants (difficulté à se déplacer et accomplir les gestes quotidiens), entraînant une dépendance qui peut représenter une perte de dignité.

L'accompagnement se passe en général au domicile du patient (82,5%), mais certains EMS ou hopitaux autorisent cette pratique dans leur établissement. Dans le canton de Vaud, l'hôpital cantonal (CHUV) a récemment ouvert ses portes au suicide assisté sous certaines conditions.

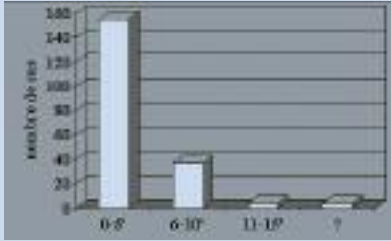


Fig. 4: Délai entre prise de pentobarbital et perte de connaissance

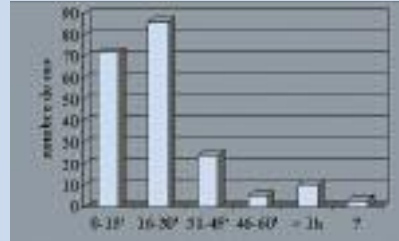


Fig. 5: Délai entre prise de pentobarbital et décès

La majorité des patients est, au moment du décès, entourée de ses proches, à savoir le conjoint, les enfants ou des amis proches.

Une particularité en Suisse est que l'accompagnant ne doit pas nécessairement être médecin. En effet, en 1942, lorsque le CPS est entré en vigueur, l'article 115 a été créé pour le cas de personnes assistant d'autres à se suicider pour des motifs liés à l'honneur ou à des amours malheureuses, et pas du tout dans un concept médical, tel qu'il est aujourd'hui appliqué. Toutefois, un médecin doit, bien sûr, délivrer une ordonnance pour permettre l'obtention de la substance létale. Nous avons observé que, dans la plupart des cas (68,5%), l'accompagnateur n'était en effet pas un médecin.

Le produit utilisé par les médecins et autres accompagnateurs d'EXIT Suisse romande est le pentobarbital sodique, qui assure une mort douce. Son absorption est précédée de la prise d'un anti-émétique, et associée ou non à l'absorption d'alcool, qui est réputé avoir pour effet d'accélérer l'absorption du produit actif au niveau gastrique. La perte de connaissance survient rapidement (moins de 10

minutes dans 96% des cas) (fig. 4) et le décès également (moins de 30 minutes pour 79% des malades) (fig. 5).

Conclusion

Le nombre de cas d'assistance au suicide en Suisse romande augmente constamment depuis quelques années. Ceci reflète une demande, en particulier émanant de personnes âgées, pour qui les alternatives proposées (soins palliatifs par exemple) ne suffisent pas ou ne correspondent pas à leur attente.

Nous remarquons, de manière générale, une prise de conscience et une évolution de la pensée, en particulier au sein du corps médical, qui semble se diriger vers une meilleure écoute du patient et un plus grand respect de ses choix. Il faut rester toutefois conscient que la pratique du suicide assisté peut heurter la sensibilité de certaines personnes, en fonction de leur vécu, leurs croyances ou leurs convictions. Ceci est particulièrement délicat dans les EMS ou autres établissements de soins de longs séjours, où le personnel médical établit des relations privilégiées avec les malades, mais où ce type de demande existe, et nécessite donc réflexion.

De personne à personne

Au-delà des critères d'intervention, des procédures et des actes techniques, l'accompagnement de chaque assistance au suicide est d'abord et avant tout la rencontre de deux personnes : celle qui a décidé de partir sereinement et celle qui l'aide à le faire. Moment intense dont il est impossible de rendre compte... sinon sous la forme qu'a choisie Marianne Tendon, accompagnatrice de longue date, celle du poème :

Nos chemins se sont croisés

A l'automne
Comme les feuilles mortes
Colette s'en est allée
Sans tambour, ni trompette.
A l'image de sa vie,
Son départ fut timide et discret,
Après qu'elle eut, du jardin, toutes feuilles ramassées.

Pour **Béa**, le choix se fit attendre :
Quitter un mari qu'elle désirait encore chérir,
Quitter une vie qu'elle aimait tant,
Pourtant ce corps la faisait tant souffrir.
Le chemin fut long
Avant que le festin et la joie
Précèdent le grand départ.

Quant à **Josiane**,
Dans les montagnes,
Le choix fut sans état d'âme.
Entourée, aimée par sa sœur et sa fille,
« Ses chères femmes »,
Elle quitta ce monde sans larme,
En prononçant une belle phrase :
« C'est merveilleux de mourir ainsi. »

Pour **Marguerite**, qui fut chef d'entreprise
A une époque, où les femmes restaient à la maison,
C'est entourée de son mari et de sa famille qu'elle soutint
Dans cette épreuve aussi soudaine que fatale.
Le dernier repas fut un partage des jours heureux,
Des souvenirs du début de leur idylle.

Jean-Claude a choisi de partir
Par une belle journée du mois d'août,
Sa douce épouse près de lui
Sous le regard attentif de Sultan, le chat roux.

Le grand âge de **Laurent**,
Presque cent ans,
Ses longues et difficiles souffrances
Qu'il sublimait vaillamment.
Ses recherches et quêtes métaphysiques
Nos discussions et querelles
de clochers
Nos débats culturels
Furent couronnés par une dernière promenade,
Une caresse aux deux chattes
Et puis voilà.

L'expression des yeux d'**Eric**,
Leur éloquence,
Mais aussi, de sa main la pression
Quand nos paroles reflétaient sa juste conviction.
C'est un samedi après-midi, avec joie et paix
Qu'il a fermé les yeux, son amie près de lui.

Germaine petite et menue
Dans cette chambre aux murs nus,
Comme la prière de vos yeux m'a émue.
Qui aurait pu résister ?
Près de cent ans de vie
Auront suffi à remplir
Un cœur de douceur
Peut-être de langueur.

A **Valentine**, rien ne fut facile.
Sa lutte pour la justice
Aider les plus faibles
Lui donnait des ailes.
En fin de vie, la musique et la lecture
Furent ses meilleures amies
Dans le chant des Béatitudes.

MERCI à vous tous que j'ai accompagnés, trois jours, trois semaines
ou plus d'une année.

Devant de telles souffrances le plus grand respect s'impose.
La prière ne peut être que modeste, le dialogue va à l'Essentiel.
Chaque être, en puissance se révèle parfait.
Le courage se retrouve face à la destinée.
L'apaisement suit la tempête des questions.
La VIE est accomplie.
Tout est bien,
Tout est dit...MERCI





EXIT A.D.M.D. UNE REFLEXION A PLUSIEURS VOIX

Au cours de ses 25 ans d'existence, EXIT A.D.M.D. n'a cessé de réfléchir à son action, de débattre de ses implications, de confronter les points de vue sur ses objectifs et sa pratique, que ce soit au sein de son comité, qui réunit des personnalités aux compétences, expériences et sensibilités diverses et complémentaires, avec des intervenants extérieurs, notamment lors de ses assemblées générales ou lors de rencontres internationales. A l'occasion de la publication de cette plaquette, plusieurs personnes ont accepté d'y contribuer en donnant leur point de vue, que ce soit sur

- le principe même de l'autodélivrance (Professeur Giulio Gabbiani)
- les enjeux différents de l'assistance au suicide selon qu'on se place du point de vue de la personne ou de celui de la collectivité (Dr Jean Martin)
- l'action d'EXIT comme contribution de la société civile dans le débat politique (Victor Ruffy, ancien Conseiller national)
- l'expérience d'EXIT vue de France (François de Closets)
- le rôle des associations telles qu'EXIT dans le contexte international (Mme Elke Baezner-Sailer).

Ces contributions attestent de la vitalité, de la richesse et du sérieux du débat dont EXIT accompagne son action.

Prise en charge de sa propre mort : naturel ou contre nature ?

PROFESSEUR GIULIO GABBIANI

Dès l'antiquité et même de nos jours, certaines civilisations non occidentales ont accepté ou toléré le suicide soit d'un point de vue philosophique, soit d'un point de vue sociologique. En revanche la culture judéo-chrétienne et donc le monde occidental ont toujours condamné fermement ce geste. Récemment cependant les autorités religieuses, église catholique incluse, ont quelque peu assoupli leur attitude vis-à-vis d'individus faisant ce choix.

Au cours des dernières décennies, l'idée que le suicide (ou la mort par euthanasie) puisse être considéré acceptable dans des situations extrêmes, telles qu'une maladie incurable et douloureuse ou une perte insupportable de la qualité de vie chez la personne âgée, a été de plus en plus prise en considération par les spécialistes et par le public en général. Un petit nombre d'Etats européens et américains ont même légalisé l'utilisation de ces pratiques. On connaît les arguments religieux condamnant le suicide et l'euthanasie; ils sont d'ailleurs semblables dans les diverses croyances : la vie n'appartient pas à l'individu, mais à Dieu, qui nous l'a donnée, donc nous ne pouvons pas en disposer librement. Ces arguments ont résisté pendant des siècles. Quels sont les changements survenus dans notre culture et nos conditions de vie qui ont permis de reconsidérer un dogme si enraciné ?

L'horloge biologique

Tout d'abord la société occidentale est devenue plus laïque (en dépit de tendances contraires qui se développent à présent dans plusieurs pays, et non des moindres, comme les Etats-Unis). Cela a permis que les acquisitions scientifiques soient systématiquement prises en compte lors de réflexions concernant la morale ou la sociologie. Les travaux de recherche de base suggèrent que chez les animaux supé-

rieurs, le vieillissement de l'individu résulte de l'accumulation dans chaque cellule d'inévitables petites erreurs des processus métaboliques, qui finit par en altérer le fonctionnement et se répercuter cybernétiquement sur l'organisme tout entier provoquant avec les années les maladies caractéristiques du vieil âge telles que l'artériosclérose, cancers et maladies dégénératives cérébrales. Autrement dit, la vie humaine est réglée par une horloge biologique, qui a un début et une fin et apparaît donc nécessairement limitée, en dépit de certains rêves millénaires. Ceci est en accord avec l'observation que l'âge de survie maximale de notre espèce n'a pas changé de façon significative depuis le début de l'histoire.

L'espérance de vie prolongée

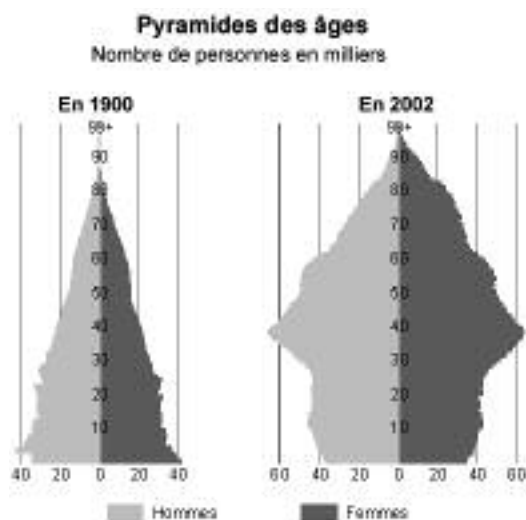
Par contre des progrès spectaculaires dans l'espérance de vie ont été enregistrés au cours des deux derniers siècles surtout dans les pays développés, la durée de vie moyenne passant de quarante à quatre-vingts ans environ. Les causes de cette amélioration sont en grande partie connues : tout d'abord l'introduction du concept d'hygiène et la découverte des désinfectants, ensuite les vaccinations et plus tard la découverte des antibiotiques. Enfin, dans les cinquante dernières années, l'application médicale d'un nombre important de découvertes scientifiques a contribué à l'augmentation de l'espérance de vie telle que nous la voyons maintenant. En conséquence de tous ces progrès, la représentation graphique de la longévité des différentes générations dans un pays occidental, qui au début du vingtième siècle avait la forme d'une pyramide, évolue actuellement vers celle du parallélogramme (page suivante). Si nous ne pouvons que nous réjouir de ce fantastique changement, il est clair que cela a donné lieu à une augmentation encore jamais vue de la tranche de population composée de vieillards, qui nécessairement sont atteints des maladies évoquées plus haut avec plusieurs conséquences dont celle qui nous intéresse ici est la mauvaise, et parfois insupportable, qualité de vie.

Des problèmes analogues à ceux provoqués par une longévité accrue ont été créés par les nombreux progrès thérapeutiques survenus au cours du siècle dernier: ceux-ci ont d'une part permis de guérir des

maladies très répandues dont l'issue était considérée auparavant fatale, telles que certaines maladies infectieuses, et ont contribué d'autre part à prolonger la vie de nombreux malades, par exemple ceux atteints de certains cancers, avec parfois une qualité de vie difficile à soutenir.

Ce sont essentiellement l'incapacité à supporter une qualité de vie dégradée ou la peur de devoir faire face à une dégradation insoutenable qui pousse les membres d'EXIT à demander l'accompagnement au suicide.

A ce stade deux considérations me semblent importantes : 1) les découvertes scientifiques et les progrès médicaux ont eu des conséquences largement positives: il est indubitable que la qualité de vie des populations occidentales s'est améliorée de façon impressionnante, 2) dans nos pays l'enseignement médical, ainsi que l'attitude du médecin praticien vis-à-vis de son patient, sont axés sur la sauvegarde de la vie. Il est donc très difficile (du moins ouvertement) pour le médecin d'accepter de pratiquer des interventions pouvant écarter la vie de son patient, même s'il le voit souffrir.



*Légende :
Pyramides des âges de
1900 et 2002 en Suisse
selon les données de
l'Office Fédéral de la
Statistique. La courbe est
passée de la forme de
«cloche» à celle de
«sapin». Théoriquement
au cours des années à
venir elle devrait évoluer
vers le «parallépipède».*

D'ailleurs l'initiative de programmer la fin de la vie en tenant compte d'abord et avant tout de la qualité de celle-ci ainsi que de l'opinion du patient n'a pas émergé au niveau de la profession médicale, mais a été le fruit d'un travail courageux et difficile de personnes directement ou indirectement intéressées par ce problème. De plus, en Suisse, l'accompagnement au suicide des malades terminaux a pu profiter de l'article 115 du Code pénal, stipulant que l'aide au suicide n'est pas punissable, sauf si le mobile est égoïste.

C'est seulement après plusieurs années d'activité d'Associations telles qu'EXIT que l'Académie des Sciences Médicales et les Facultés de Médecine se sont intéressées au problème et ont décidé d'entrer en matière en vue d'envisager des solutions tenant compte de cette pratique et de l'opinion du patient. Maintenant que ce processus a commencé, il n'est pas difficile de prévoir que des progrès importants seront accomplis dans cette voie. Il est plus difficile d'estimer la rapidité avec laquelle ils se feront.

Une découverte biologique

Pour conclure, je voudrais signaler une découverte biologique, qui me semble avoir une certaine relation conceptuelle avec notre problème. Au cours des trente dernières années s'est affirmée la notion que chez les organismes complexes, l'homme inclus, des cellules sont sollicitées à exécuter, et exécutent en produisant des enzymes spécifiques capables de détruire l'ADN, leur « mort programmée » (appelée « apoptose » du nom grec qui signifie « tombées des feuilles »), quand l'intérêt de l'organisme in toto le demande. La « mort programmée » est cruciale dans des processus importants tels que la mise en place appropriée des organes pendant le développement et la formation d'une cicatrice efficace après une blessure. Ainsi il apparaît que dans la majorité des espèces animales une entité biologique individuelle telle que la cellule peut, dans certaines situations, « décider » de se détruire par un « suicide » qui se révèle compatible avec la survie de l'organisme dans son entier et peut même lui être bénéfique. Cela pourrait-il être valable aussi, avec toutes les limitations nécessaires, au niveau de la société ?

Assistance au suicide : la problématique individuelle paraît claire, les enjeux communautaires plus complexes

Enjeux pratiques et critères de diligence

DR JEAN MARTIN

*Ancien médecin cantonal vaudois**

Préambule

C'est depuis le milieu des années 1990 que, en tant que médecin officiel (médecin cantonal) au sein du Département vaudois chargé de la santé publique, j'ai été interpellé par des professionnels à propos d'assistance au suicide évoquée ou demandée par des patients (Martin, 1997). J'ai eu à ce sujet de substantielles discussions avec des confrères, des infirmiers/ères-chefs d'EMS, des infirmières de santé publique et des responsables d'institutions. Il y a quelques années, le Conseil d'Etat vaudois a été amené à répondre à une interpellation parlementaire, réponse qui reste une lecture intéressante (Conseil d'Etat, 1999).

La Suisse est donc dans la position particulière de connaître l'article 115 du Code pénal qui dispose que l'assistance au suicide n'est pas punissable sauf si elle est liée à un mobile égoïste. Dans sa brièveté et simplicité, cet article est une disposition fondamentalement libérale, s'appliquant à tous ceux qui vivent en Suisse. Un enjeu d'importance est de savoir s'il y a lieu d'en envisager une application plus restreinte/codifiée quand des professionnels médico-sanitaires sont impliqués. L'Académie suisse des sciences médicales a formulé des recommandations à cet égard. Pour sa part, dans sa prise de position 9/2005 du 27 avril 2005, qui a largement retenu l'attention, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE) a

**Le Dr Martin est membre de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. Il s'exprime ici à titre personnel.*

présenté un cadre éthique y relatif pour les professionnels et établissements de santé.

Le suicide assisté découle logiquement de l'autonomie de la personne capable de discernement mais qu'en est-il de la dimension institutionnelle et sociétale ?

Dans nos sociétés, le fait qu'il n'y ait pas lieu de punir les suicidants est aujourd'hui unanimement reconnu. On peut parler d'un droit à l'intention de se suicider et à la réalisation de cette intention ; étant souligné qu'il s'agit d'un *droit-liberté* et que personne ne saurait requérir de la part d'autres, notamment des pouvoirs publics, qu'ils mettent à disposition les moyens de le faire. Il s'agit de la traduction de ce que, sous réserve d'actes illicites, l'Etat n'a pas à interférer dans la manière dont un individu gère son existence. Déduction de ce que la Constitution des Etats-Unis appelle le *right to be left alone* (le droit d'être laissé tranquille). Dans ce sens, l'Etat n'a pas non plus à porter un jugement moral sur le suicidant, c'est un aspect d'un des grands principes de bioéthique, l'autonomie du sujet capable de discernement, qui a le droit de faire librement des choix quant à la manière de mener sa vie, même si ces choix apparaissent discutables et même erronés à certains, ou sont réprouvés moralement par d'autres - les trois autres principes étant la non-malfaisance (le *primum non nocere* de la déontologie médicale), la bienfaisance et la justice/équité.

Par ailleurs, il est clair que la médecine et la santé publique ont parmi leurs missions, autant que possible, de faire œuvre de prévention du suicide ; c'est un problème auquel le système de santé, les professionnels en son sein et les décideurs doivent consacrer des ressources humaines et matérielles et qu'il faut étudier plus avant par la recherche scientifique. Cela étant, comment nier qu'il y a des différences significatives entre le geste suicidaire de l'individu jeune ou adulte qui a potentiellement devant lui, personnellement et au plan social et de son entourage, un avenir statistiquement long et qualitativement prometteur (malgré les difficultés qui peuvent assombrir ponctuellement sa situation), et l'envie de voir sa vie se terminer d'une personne – très – âgée et malade ; d'une personne qui a bénéfi-

cié de l'essentiel des potentialités de l'existence et pour qui le futur est fait de grande dépendance, de douleur et souvent de perte des repères relationnels et de solitude ?

Cela étant, une préoccupation qui a beaucoup été discutée au sein de la CNE est en rapport avec *l'aspect institutionnel, public*, de la problématique. En EMS ou en hôpital, on ne peut nier ni négliger le fait que le suicide assisté n'est pas la démarche relativement simple (objectivement), délimitée à deux acteurs et le cas échéant quelques proches, qu'il est à domicile. Même si en principe on entend que les personnes aient les mêmes droits où qu'elles se trouvent. En établissement sanitaire, sont forcément touchés des organes responsables (comités, conseils) et une direction, donc une politique de l'institution, une sorte de posture publique ; sont touchés aussi les co-résidents de la personne qui entend mettre fin à ses jours. Cela pose des questions qu'il s'agit d'évaluer, dans la perspective de l'autonomie de l'individu tout en étant respectueux des intérêts et sentiments légitimes d'autres (que ces autres soient des patients ou le personnel de santé). Dans le canton de Vaud, des documents avec un potentiel cadrant utile – et qui ont demandé un certain courage – ont été émis notamment par l'AVDEMS et par le CHUV. A Genève, la fédération cantonale d'EMS et l'Hôpital universitaire ont fait de même. Cela amène à évoquer le point suivant.

Des recommandations/réglémentations cautionnent-elles la pratique de l'assistance médicalisée au suicide ?

Une réglementation détaillée donnera-t-elle au suicide assisté une sorte de légitimation sociétale ? Quand les pouvoirs publics ou des instances mandatées par eux émettent des textes, le public estimera-t-il qu'ils en cautionnent formellement la pratique concernée ? Alors que l'unanimité se fait pour dire que, même si cette assistance n'est pas punissable, il n'est pas question d'en faire la promotion. Quid du risque d'en faire un acte « normal », de routine ? C'est là une possible évolution que les professionnels de santé et leurs associations, les juristes et tous ceux qui se préoccupent d'éthique des soins – au plan individuel comme social – devront suivre.

Tout en ayant de longue date sur ce sujet une attitude d'ouverture (correspondant au caractère libéral au sens large de l'art. 115 du Code pénal), tout en étant attaché au principe d'autonomie du patient dans les soins, il me semble que l'assistance au suicide doit garder, au plan général de la société, une dimension de transgression. Etant admis que cette transgression est admissible et compréhensible dans certaines situations considérées chacune, de manière approfondie, dans ses caractéristiques spécifiques et personnelles. Et étant admis aussi, comme le demande la recommandation 9 de la CNE dans sa prise de position 9/2005, que « Les professionnels de la santé ne doivent encourir aucune désapprobation morale ni aucune sanction professionnelle du fait de leur détermination, en conscience, en faveur ou contre l'assistance au suicide ».

Un exemple récent

Durant l'année 2006, j'ai participé à un groupe de travail de la Fondation de la Côte (FLC), structure fournissant soins et aide à domicile dans l'Ouest du canton de Vaud, groupe comportant des médecins-conseils de centres médico-sociaux (CMS) et des responsables de la Fondation. Sa mission était d'élaborer des « recommandations en cas de demande d'accompagnement dans une situation d'assistance au suicide », qui ont été adoptées. On y lit : « La FLC respecte le choix de certains de ses clients de faire appel, dans une démarche autonome, à des associations procurant de l'assistance au suicide (...). Elle invite ses collaborateurs/trices intervenant au domicile de clients faisant une demande d'accompagnement pour une assistance au suicide à exercer leur jugement personnel pour adopter, entre le retrait pur et simple et l'acceptation du rôle d'accompagnant assurant une présence souhaitée par le client, attitudes toutes deux légitimes, la ligne de conduite la plus conforme à leur éthique professionnelle et à leurs convictions personnelles ».

Des médecins comme des élus locaux membres du Conseil de fondation, tout en se ralliant aux dites recommandations, ont insisté sur le fait qu'il convenait d'être attentif à ne donner en aucune manière l'impression à l'extérieur (et en particulier aux clients suivis) que l'assis-

tance au suicide devenait « une option comme les autres » en fin de vie. Qu'il fallait donc être spécialement prudent dans la communication à cet égard : transparence sans doute, affirmation du respect de l'autonomie sans doute, mais rien qui fasse penser qu'on entérine le suicide assisté. Les intervenants de la Fondation sont libres, en leur âme et conscience d'accompagner une personne dans une démarche EXIT, ils peuvent le faire durant leur temps de travail et peuvent disposer d'un débriefing adéquat, mais ils le font dans des circonstances exceptionnelles et seulement si c'est en accord avec leurs propres valeurs et conscience.

Critères de diligence de la Commission nationale d'éthique (CNE)

Le 27 octobre 2006, la CNE a rendu public un document présentant des « critères de diligence concernant l'assistance au suicide », qui ont retenu l'attention des médias et sont émis en priorité à l'intention des organisations offrant une telle assistance. A ce propos, elle relève que la problématique de l'assistance **organisée** au suicide (par des associations comme EXIT) est significativement différente de l'aide apportée entre deux personnes qui se connaissent bien, deux amis, ou par un médecin à son patient de longue date qui a une fin de vie particulièrement douloureuse. L'organisation s'adresse à des personnes qui ne lui étaient préalablement pas connues et on réalise que cela change passablement de choses. Cela justifie au sens de la CNE d'appeler à une surveillance de ces organisations par les pouvoirs publics. Dans la mesure où l'assistance a un caractère médicalisé (par la nécessaire prescription d'un médicament à dose létale), cette surveillance pourrait en tout ou partie être le fait de l'autorité sanitaire cantonale.

A ce propos, une remarque en rapport avec la préoccupation exprimée à la section précédente. S'agissant de ce rôle public et pour éviter de faire penser qu'il équivaut à une *caution* du suicide assisté, l'Etat pourra/devrait instituer un **devoir d'annonce** des organisations, incluant de satisfaire à un certain nombre de conditions, mais en évitant une procédure accordant une véritable autorisation de pratiquer (d'assistance au suicide « certifiée »...).

Une remarque encore : quand des conditions/critères sont prescrits, on pense à la notion de *contrôle de qualité*. Si le terme paraît surprenant à propos de suicide, c'est dans cette direction qu'on entend aller : affirmer un devoir de diligence, préciser les garanties dont doivent s'entourer les intervenants, rendre attentif aux risques de situations discutables (par exemple pressions extérieures sur le patient, dans un sens ou dans l'autre). Il est vrai aussi que ces dispositions ne devraient pas être un carcan, le cas échéant indûment perfectionniste et bureaucratique, avec pour conséquence une restriction de l'autonomie du patient.²

EXIT, une précieuse contribution de la société civile aux droits de l'homme

VICTOR RUFFY

Ancien Conseiller national

Mourir dans la dignité semblerait devoir être un droit humain, celui que Léon Schwarzenberg appelait le dernier des droits. Sa reconnaissance n'a jamais été, à nos yeux, contestable et n'est plus contestée, hormis par des fondamentalistes, heureusement de moins en moins nombreux, pour qui la rémission des péchés peut passer par la souffrance.

Seules les modalités du respect de ce droit font problème dans certaines circonstances malheureusement de plus en plus fréquentes; son application délicate pour des raisons éthiques exige des précautions dans les mots comme dans les gestes.

Les soins palliatifs, l'euthanasie passive ou indirecte, acceptée maintenant par l'Académie des sciences médicales, et, sous conditions, le suicide assisté sont les solutions admises chez nous pour abrégier les fins de vie douloureuses où l'espoir de rémission n'existe plus.

² Voir en fin de plaquette la bibliographie dont le Dr J. Martin accompagne son article.

La Suisse, on le sait, se singularise sur le plan européen et probablement mondial, par l'article 115 du Code pénal qui précise que le suicide assisté est punissable s'il y a motifs égoïstes. A contrario, il ne l'est pas pour des motifs altruistes.

Précieuse disposition du Code pénal consécutive à un procès fait à un officier pour avoir prêté son pistolet d'ordonnance à un ami qui en fit l'instrument de son suicide. Le contexte militaire et la société helvétique d'alors où chaque Suisse naissait soldat a peut-être eu du bon ! Difficile d'imaginer un tel acquis dans une autre société; aurions-nous eu, par exemple, le même résultat si tout s'était passé dans le civil, si l'arme du suicide avait été un « Smith et Wesson » prêté à un simple quidam par un cow-boy ?

Les blocages répandus du monde politique

Le débat que nous avons lancé, sur le plan politique, en 1993, alors qu'il battait son plein aux Pays-Bas, pour envisager une législation autorisant dans des conditions très strictement définies l'euthanasie active, avait provoqué de très fortes réactions pour diverses raisons. Nous nous y attendions !

Les termes mêmes de la problématique, surtout en allemand, renvoyant directement aux aspects les plus monstrueux de la politique du 3ème Reich, étaient source de blocage psychologique et chez certains de refus net d'entrée en matière.

Mais, il y avait une autre source de difficultés liée directement à l'air du temps, nous venions rappeler à travers notre intervention l'existence sous ses formes les plus attristantes de la mort dans une société qui s'en accommode mal, où tout est fait pour la masquer, voire pour la nier. Nous entrions frontalement en conflit avec le culte ambiant de la jeunesse éternelle, des compétitions et des performances sans limites ni défaillances.

Même dans le monde politique, notre démarche apparaissait au début comme choquante. Les parlementaires suisses ne sont d'ailleurs pas

les seuls à être empruntés face à ce thème. Des enquêtes menées en Autriche et en Allemagne, où comme chez nous en raison des progrès de la médecine et du vieillissement de la population le problème de la mort dans la dignité est d'actualité, ont montré que, face à des propositions similaires aux nôtres, les députés de ces deux pays se trouvaient décalés, fortement en retrait par rapport l'opinion publique.

Cette distance entre le peuple et ses représentant-e-s s'explique certainement par l'attachement de certains partis à la religion chrétienne, qui malgré quelques voix divergentes, reste fortement opposée à une fin de vie provoquée. Mais la résistance plus répandue encore a trait à l'essence même de la politique qui doit se préoccuper avant tout de la vie de la Cité et du bien-être et non de la mort des citoyens et des citoyennes.

La position d'un député de la région d'Artois-Picardie, avec qui j'abordais le sujet récemment, résume bien cette attitude embarrassée ; il me disait « non, je ne me vois pas m'adresser à mes concitoyens pour leur parler de la fin de vie ! ». Nos voisins français ont certes mis en place une nouvelle législation ; mais son contenu déçoit pour n'avoir pas voulu prendre en compte les nombreuses situations tragiques rencontrées ces dernières années dans ce pays, illustrées notamment par celle de Vincent Humbert. On aura pu constater que même la Justice française, qui a poursuivi le Docteur Chaussoy pour avoir recouru en conscience à l'euthanasie après une réanimation, a escamoté le débat politique de fond en prononçant finalement un non-lieu.

A l'échelle internationale, au Conseil de l'Europe, la discussion d'un rapport fort courageux du représentant suisse, Dick Marty, président de la Commission des Affaires juridiques, a été plusieurs fois ajournée selon une tactique éprouvée et choisie par les opposants de tendances surtout conservatrice, catholique mais aussi socialiste. La discussion ayant eu finalement lieu au bout de 2 ans, le rapport se trouva si dénaturé par les amendements adoptés que même le rapporteur pour marquer son désaccord dut le rejeter avec la majorité des votants.

A l'évidence, à court et même à moyen terme, ce thème n'est politi-

quement ni porteur ni gratifiant; c'est néanmoins devenu un problème de société qu'on ne peut négliger. A qui revient alors le travail d'analyse et le pouvoir de proposition ?

L'intervention politique, un coup pour rien ?

Alors au vu de tous ces obstacles, de tant de résistance, faut-il considérer toute démarche politique comme totalement déplacée et vouée à l'échec ? Au regard des répercussions de notre intervention et de ce qui s'est passé depuis lors, loin de là !

Nous étions convaincus dès le départ qu'il s'agissait d'un problème relativement nouveau de société et qu'il préoccupait cette dernière. Nous étions également d'avis qu'en démocratie la responsabilité de résoudre ce problème devait être partagée et qu'elle ne pouvait pas appartenir aux seuls médecins.

Il paraissait dès lors conforme à notre système politique d'instaurer, certes non sans risques, un débat public permettant de faire émerger sur ce thème délicat mais crucial différentes aspirations susceptibles de modifier les rapports entre population et corps médical. L'évolution perçue en profondeur permettait d'envisager une modification des rapports à plusieurs niveaux, entre médecins et patients, entre médecins et personnel soignant à l'intérieur de l'établissement hospitalier et, au besoin, entre équipe médicale et familles des patients, notamment dans des protocoles de décision en cas de fin de vie.

Le médecin, dont on ne conteste pas le savoir, accepterait de ne plus être seul à bord, de partager les responsabilités de la décision avec son équipe, avec le patient, lorsqu'il le demande, en connaissance de l'évolution de sa maladie, avec subsidiairement l'entourage de ce dernier. Il respecterait le principe du patient adulte et lucide même malade et en face de la mort.

Les débats publics organisés peu après le dépôt de la motion, devaient révéler à travers les discussions parfois vives que de pertinentes questions étaient soulevées, que les dysfonctionnements en milieu hospi-

talier ou en EMS n'étaient aucunement imaginaires pas plus que les aspirations de la population à un changement tendant à plus de transparence, de participation et par conséquent de prise en compte l'autonomie du patient.

Le relais efficace de la société civile grâce à EXIT

En une bonne dizaine d'années, une réflexion sur le rapport à la mort étant intervenue tant sur le plan individuel que collectif, les esprits ont évolué même si cette familiarisation dans notre société ne se fait pas sans à-coups.

La mise en évidence de cas dramatiques dans les médias, (le dernier en date mobilise l'opinion publique italienne), les préoccupations de plus en plus ouvertement exprimées par une population vieillissante sur les modalités de fin de vie, l'affirmation du courant laïc sont autant de facteurs qui ont joué leur rôle.

C'est à ce niveau-là déjà qu'EXIT comme corpus social peut apporter les enseignements tirés d'expériences, peut faire valoir le résultat de ses réflexions et avancer des propositions.

En tant qu'organisation, EXIT joue un rôle précieux de relais, de référentiel social structuré. En exploitant les démarches initiées par le petit groupe de travail « A propos » à la base de la motion parlementaire, dont faisait partie le Dr. Sobel, devenu depuis président de la section suisse romande d'EXIT, elle prolonge l'action politique. En rappelant l'existence de l'article du Code pénal qui légitime son existence, en mettant en avant le nombre important de ses adhérents, elle peut se présenter comme un groupe de pression qu'on ne saurait ignorer. Elle facilite, en cela, une avancée difficile dans un domaine si contesté. Elle exprime une revendication fondée, trivialement dit, une sorte de « preuve incontestable du besoin ».

Le problème récurrent a donné lieu à de nombreux débats aux Chambres, momentanément interrompus mais certainement appelés à une reprise. Après des affrontements assez vifs sur le sujet, on semble

sur le plan politique s'accommoder de la législation actuelle et ne pas légiférer tout en suivant attentivement l'évolution dans les cantons principaux responsables de la santé.

Un changement en profondeur est en cours

Contrairement à ce qu'on pourrait penser, cette situation d'une neutralité coutumière à la Suisse, n'est pas, en l'occurrence, pour frustrer le motionnaire, car, et de manière indirecte, des avancées significatives ont eu lieu et le corps médical semble être de plus en plus réceptif aux souhaits exprimés par une partie de la population.

Les directives de l'Académie suisse des sciences médicales autorisent en 1995 l'euthanasie passive et l'euthanasie indirecte et en 2004, tout en déclarant l'assistance au suicide comme un acte non-médical, reconnaissent le droit à l'autodétermination du patient. Il appartient donc au médecin, mais en tant qu'homme, de juger et d'intervenir en son âme et conscience pour assister son patient dans son suicide. Certains médecins et non des moindres comme Franco Cavalli, oncologue de renom et Conseiller national, n'accepte cependant pas ce point de vue qu'il considère comme une dérobade des médecins et s'en tient à l'esprit de ma motion qu'il avait reprise au Parlement. Pour lui la fin de vie en milieu hospitalier devrait être l'affaire des médecins ; il milite pour l'introduction de l'accompagnement des mourants, formation jusqu'à présent absente des programmes d'études de médecine. Encore faut-il accepter dans le corps médical que dans certaines circonstances, la mort aussi triste soit-elle, n'est pas un échec.

Pour le moment, l'Académie a, par son choix vis-à-vis du suicide assisté, conduit EXIT à formuler de nouvelles demandes afin d'assurer la défense du droit de ses membres. Le droit de choisir sa mort n'étant plus contesté, et l'assistance au suicide sans motifs égoïstes n'étant pas punissable, EXIT a été dans l'obligation de se battre pour que ce droit puisse être respecté notamment en EMS ou en milieu hospitalier, où, pour des raisons explicables, il ne pouvait aller de soi.

C'est le mérite des rapports successifs, celui du groupe de travail « Assistance au décès » désigné par le Conseiller fédéral Koller, celui de la Commission nationale d'éthique ou encore des Commissions d'éthique d'établissements hospitaliers comme le CHUV ou encore de la Commission de l'Association vaudoise des EMS, d'avoir reconnu ce droit et d'avoir esquissé les conditions strictes qui en permettraient l'application dans leurs murs. Aujourd'hui, dans la plupart des cantons romands on s'apprête, quand cela n'est pas déjà fait, à reconnaître le droit à EXIT d'intervenir auprès de ses membres en milieu hospitalier et dans les établissements médico-sociaux. Pour ceux qui ont suivi le dossier depuis plus d'une décennie, il s'agit là d'une conversion majeure que nous ne pouvons que saluer.

Même démocratique, une société ne peut pas toujours se reposer exclusivement sur ses institutions politiques pour voir ses aspirations et même ses droits se traduire dans les faits et il est heureux, à cet égard, de voir que lorsque des blocages se manifestent au niveau politique d'autres canaux sont offerts à la société civile pour s'organiser et atteindre ses objectifs.

En l'occurrence, EXIT a accru son audience et même si elle emprunte un chemin de traverse, légalement praticable, elle assure un cheminement qui peut conduire à l'apaisement, dans certaines conditions à la dignité dans la mort. Que de plus en plus de monde désire participer à la forme de grand passage qu'elle propose est un signe des temps. EXIT a rendu et rend dans ce sens un grand service à notre société et son anniversaire est une bonne occasion d'exprimer notre reconnaissance à ses responsables pour leur engagement.



Fin de vie : le modèle EXIT

FRANCOIS DE CLOSETS

Nul sans doute ne l'aurait inventé, si les Suisses ne l'avaient pas fait. Mutualiser l'angoisse de la mort afin de la dissoudre dans la fraternité. Voilà, vu de l'étranger ce que représente l'expérience d'EXIT, une expérience qui me semble avoir toutes les qualités moins une : la reproductibilité. Car l'on peut toujours, au prix d'une naturalisation plus ou moins transformatrice, importer une loi d'un pays à l'autre, en revanche, on ne saurait transposer ce qui tient à la tradition, la culture, je dirais même, au génie, d'un peuple. C'est ainsi que, pour ma part, je perçois l'accompagnement et l'autodélivrance pratiqués au sein d'EXIT. J'y vois moins un modèle à suivre qu'un défi à relever. Car ce qui se fait ici condamne tout ce qui n'est pas fait ailleurs. Cette réponse contemporaine, humaniste à l'ultime rendez-vous rend intolérable le silence, l'archaïsme, l'inhumanité qui est de règle dans le monde moderne. Toutefois, cette exemplarité se double d'une irréductible altérité, plus j'en célèbre les vertus et moins je les imagine greffées sur la culture française.

Pour celle-ci, lorsqu'enfin et par exception, elle s'interroge sur le bout de la route, une telle législation ne saurait venir qu'au terme d'une fort longue concertation, elle comporterait des dispositions nombreuses, extrêmement précises, des clauses et conditions soupesées dans la balance du jugement dernier. Quelle est donc la base législative de votre autodélivrance ? Rien qu'un article de loi qui dépénalise l'aide au suicide dès lors qu'elle n'obéit pas à des mobiles intéressés.

Le mystère ou le miracle EXIT

Imaginez que l'on transcrive telle quelle cette disposition dans la loi française, que se passerait-il ? Rien de comparable à EXIT, je le crains. En effet, cette licence législative serait bien insuffisante pour responsabiliser une pratique de suicide assisté. A elle seule, elle risquerait de déboucher sur un n'importe quoi, intolérable en une telle

matière, et qui, bien vite, susciterait une réaction prohibitrice. Les Français, comme la plupart des peuples d'ailleurs, ne font pas bon usage d'une honnête liberté. Ils finissent toujours par la dévoyer. La loi et le règlement encadrent donc au plus juste les actions individuelles. Une législation sur la fin de vie poserait des conditions, des habilitations, des autorisations, des exceptions, des contrôles et des procédures. C'est d'ailleurs l'obstacle qui est constamment soulevé en France par les esprits les plus ouverts. « Comment la loi pourrait-elle tout prévoir en ce domaine où il n'est que des cas particuliers ? » me répète-t-on sans cesse. De fait, le juridisme français ne peut rien imaginer en la matière qui ne débouche sur un code de 150 pages. Totalement impraticable !

Car de tels actes et de tels instants ne sauraient être pollués par un bureaucratisme tatillon. Ce qui est bon pour l'étude d'un notaire ne convient pas au chevet d'un mourant. Indispensable, la rigueur se doit d'imposer les règles les plus simples, les plus souples. Pour le reste, les acteurs agissent et réagissent en hommes et femmes de conscience, tout à l'écoute du patient, cherchant la parole juste, le geste approprié, la réponse aux questions non formulées. Cela n'est pas seulement vrai dans la phase terminale, mais tout au long de l'accompagnement. Comment se mettre au service d'une volonté qui se cherche, d'une demande qui parfois s'égare, d'une anticipation qui mise sur l'avenir pour fuir le présent ?

Cela, tous les hommes et les femmes d'EXIT l'ont vécu dans leur admirable compagnonnage des fins de parcours. Pour y répondre, ils se sont fiés à l'amour de l'autre et pas à une casuistique réglementaire.

Tel est donc le mystère ou le miracle d'EXIT : avoir montré les limites de la loi, avoir su prendre le relais des textes pour fonder les actes sur la responsabilité des individus. Voilà assurément ce que j'ai le plus admiré dans l'entreprise qui a été menée à bien depuis un quart de siècle. Des citoyens libres et responsables qui ont su faire le meilleur usage de la liberté. Qui se sont donné les principes et les règles, la rigueur et la disponibilité, l'exigence pour soi et la tolérance pour l'autre afin de socialiser, de civiliser la mort. Un jeu si dangereux qu'il

fait trembler hors de vos frontières et que vous avez apprivoisé avec le calme, le sérieux et le naturel d'une infinie sagesse.

Trouver son chemin en marchant

Oui, la loi n'a rien fait par elle-même. Elle vous a permis de faire et c'est tout. Vous portiez en vous, cet humanisme des temps nouveau qui conduit à l'autodélivrance responsable. Vous n'avez pas suivi la route balisée, vous avez trouvé le chemin en marchant. C'est pourquoi il est le meilleur, c'est pourquoi aussi, il est le vôtre. Vous montrez la direction, mais vous seuls pouvez marcher dans vos pas, vous seuls possédez désormais cette conscience collective sans laquelle la plus humaine des solidarités pourrait devenir la plus inhumaine des institutions.

Votre démarche donne plus qu'une direction, elle apporte un sens, un sens à la vie. « Philosophe, c'est apprendre à bien mourir » dit la sagesse populaire. Vous avez donc fait de la philosophie, de la meilleure, sans le vouloir. L'admirable film « Le choix de Jean », nous fait découvrir la réponse moderne à l'éternel défi de la mort. Longtemps celle-ci a effrayé l'humanité. Un effroi qui ne naissait pas de l'avant mais de l'après, de l'au-delà. L'agonisant redoutait, plus encore que ses souffrances présentes, le monde redoutable qui l'attendait, le juge impitoyable, le châtement éternel. Il ne pouvait retrouver la paix et le réconfort que dans une confiance totale en un Dieu de miséricorde. Le prêtre était le consolateur obligé des fins de vie.

La plupart d'entre nous vivent et meurent dans la certitude d'un néant irrémédiable et, lors même qu'ils conservent en eux une dimension spirituelle, ils ne redoutent plus les feux de l'enfer. Nos derniers instants devraient s'en trouver apaisés. Nous ne devrions plus nous soucier que des épreuves qui précèdent le dernier souffle. Et, là encore, le monde moderne qui ignore le réconfort de la religion apporte le soutien d'une médecine qui soulage la douleur, qui apaise les angoisses. L'homme contemporain devrait donc connaître une fin de vie empreinte de sérénité. On sait ce qu'il en est. L'angoisse, les frayeurs, les terreurs sont toujours au lit des agonisants. Ce n'est plus la crainte

de l'au-delà qui les nourrit, c'est celle de l'en-deçà. Le malade se trouve emporté dans une course folle dont il ne connaît que l'issue. Il ignore les épreuves qui l'attendent, la date et l'heure qui lui sont fixées. Il subit son ultime destin sans avoir la moindre prise sur lui. Il se raccroche à la compétence, au dévouement des soignants. C'est beaucoup, c'est insuffisant.

Une assurance contre la mauvaise mort

Ceux qui furent accompagnés vers l'autodélivrance n'ont pas manifesté ces souffrances, ces terreurs, ces angoisses. A l'image de Jean dans le film, ils avaient retrouvé la maîtrise de leur destin et cette réappropriation de leur mort en chassait la peur. Certes, il est toujours déchirant de devoir quitter le monde, de s'arracher aux siens. Une tristesse qui est aussi le goût de la vie, qui trahit la vie lorsqu'elle disparaît. Il ne reste alors que le suicide ordinaire, le suicide du désespoir. Un mal à combattre avec le même amour qui conduit ici à faire vivre et là à proposer l'autodélivrance.

Oui, c'est bien une philosophie de la mort, donc de la vie, que vous avez inventée en vous portant au secours des plus faibles, des plus malheureux. Vous avez compris qu'il ne suffisait pas de tenir la main, de prononcer des paroles apaisantes, d'apporter la chaleur de l'amour au grand froid des derniers instants, pour relever le défi suprême. Il fallait aussi rendre à l'homme sa dignité. Et quelle dignité reste-t-il quand on a le sentiment de n'être plus entendu dans sa volonté, de perdre la maîtrise de sa destinée ?

Faudrait-il donc que tous les hommes pratiquent l'autodélivrance pour que nous puissions apprivoiser ainsi la mort ? Certainement pas et c'est la grande leçon de ces vingt-cinq ans. Le nombre de ceux qui s'en allèrent d'une dernière gorgée reste extrêmement faible. Et l'on ne constate aucune augmentation brutale d'une année sur l'autre. Mais le réconfort que vous apportez ne se limite pas à ceux que vous avez accompagnés jusqu'au bout. La plupart des adhérents d'EXIT quittent ce monde comme l'on dit « de mort naturelle ». Naturelle ? Certes, mais apaisée. Car l'on n'accomplit pas son dernier parcours de

la même manière selon que l'on se trouve condamné à tout subir sans rien choisir ou que l'on n'accepte jamais que ce que l'on peut toujours refuser. L'autodélivrance n'est pas l'obligatoire panacée, c'est en quelque sorte l'assurance contre la mauvaise mort. Elle donne à tous la sérénité alors même qu'elle n'est demandée que par une minorité. Car la réappropriation de son destin résulte de ce choix délibéré de loin. Son accomplissement n'est plus alors qu'une éventualité. Une éventualité qui conjure la fatalité.

Mais une telle consolation ne se décrète pas, elle ne saurait être une recette. Elle naît d'une solidarité fraternelle qui promet à tous de recevoir ce qu'il a donné. Je veux espérer que la fécondité de votre entreprise sera contagieuse, que chaque communauté saura aussi sur votre exemple trouver le secret d'une fin de vie maîtrisée par les hommes. Ceux qui croient au ciel comme ceux qui n'y croient pas.

Fin de vie et droit à l'autodétermination : un mouvement international

ELKE M. BAEZNER-SAILER

Présidente de la Fédération européenne des associations pour le droit de mourir dans la dignité

Plus de 400 000 personnes autour du globe, dont près de 300 000 en Europe, se sont associées au fil des 30 ans passés pour lutter ensemble pour le droit à l'autodétermination, et, par conséquent, en ce qui concerne leurs conceptions de fin de vie, pour le droit de mourir dans la dignité. Quelles raisons motivent cette préoccupation particulière ? Qu'est-ce que les individus peuvent attendre de l'adhésion à une association membre des Right-to-Die-Societies Europe ou RtDS Monde ?

Un problème de société

Sans vouloir entrer dans les détails, force est de constater que ce sont surtout les habitants des pays riches, hautement industrialisés dispo-

sant d'une bonne infrastructure de soins médicaux de qualité, d'une haute densité de praticiens, de traitements et de médicaments disponibles en abondance, qui réclament le droit de disposer eux-mêmes de leur fin de vie et non la plupart des pays émergents ou du Tiers Monde, où l'espérance de vie ne dépasse souvent pas 40 ou 50 ans. Ce n'est sûrement pas un hasard si ces mêmes pays riches affichent aussi le plus grand nombre de suicides parmi les jeunes. Il n'est, dès lors, pas difficile d'en déduire qu'un malaise certain règne dans nos sociétés d'abondance de l'hémisphère du Nord, surtout dans sa partie Ouest.

La Suisse en est un exemple typique. On y note un développement démographique rapide, en même temps un vieillissement de la population avec son lot de maladies dues au grand âge, qui nécessitent des soins spécifiques, et longues, donc coûteuses pour la plupart. Vu que ni nos logements, ni nos structures familiales ne sont plus adaptés à la cohabitation de deux, voire trois générations, le besoin de foyers, de homes médico-sociaux augmente, bien que l'âge d'entrée dans de tels homes ait lui aussi augmenté de dix ans ces dernières décennies. Parallèlement, les exigences quant à l'espace et au personnel disponible par pensionnaire ont également évolué. La réponse de nos politiciens : coupes sévères dans le financement des retraites, dans le remboursement des soins médicaux de base, dans les frais de personnel qualifié des homes, dans toutes les structures qui touchent au grand âge. Et on ne se gêne pas de le dire haut et fort, de le répéter à tout moment : les vieux coûtent cher, trop cher ! La vérité est qu'ils ne sont plus intéressants en tant qu'électeurs futurs.

En effet, depuis plus de 25 ans, nos politiciens s'arrogent le droit de dicter – en Europe comme ailleurs – des lois qui ignorent superbement les désirs et les besoins profonds de la population. Ils font preuve d'une arrogance pénétrante en refusant de reconnaître les résultats d'enquêtes sans équivoque, en décrétant des lois dans le luxe rassurant de leurs bureaux au lieu d'ouvrir un vrai débat, les yeux dans les yeux avec les personnes concernées. Dans la perspective des personnes âgées, cela est amèrement ressenti comme s'il n'y avait plus de place, ni d'argent, ni de temps disponible pour eux dans cette

société qui adule les jeunes, les beaux aux corps parfaits, les actifs, les productifs... dans cette société qui se vante pourtant d'être humaine, mais qui, en réalité, ne connaît plus de solidarité avec cette même génération qui a posé les bases et assuré, par son travail assidu, notre bien-être actuel.

Un profond malaise règne donc, dont des associations comme EXIT ne sont que l'expression tangible. Les refuser, les diaboliser, interdire leurs activités dans lesquelles de plus en plus de personnes voient une sorte d'assurance de bonne mort, toujours préférable à une survie artificielle dans un environnement artificiel, n'est pas la bonne réponse.

Droit à l'autodétermination et dignité humaine

Pourtant, avant cette dernière échéance, nous avons, dans nos sociétés laïques et pluri-culturelles actuelles, toute liberté d'organiser nos vies en fonction de nos convictions, toutes les options concernant notre vie active sont laissées à notre seule initiative – sauf une : le libre choix, l'autodétermination par rapport à notre façon de mourir.

L'autodétermination, c'est le droit de l'homme à mener sa vie d'une façon autonome, tout en respectant scrupuleusement les limites de notre propre liberté, que nous dicte la responsabilité de nos actes par rapport aux effets sur les autres. Il n'y a pas de liberté sans responsabilité. L'autodétermination fait partie intégrante de la dignité de l'homme. Celui qui refuse à l'être humain son droit à l'autodétermination refuse par là-même son droit à la dignité. Le droit de disposer de sa propre vie, et par conséquent de sa fin de vie, fait partie intégrante de cette dignité. L'assistance au suicide autant que l'aide à mourir sans souffrances inutiles sont une façon de respecter cette dignité.

Les plus grands philosophes, les représentants des églises, les juristes, les politiciens, depuis l'antiquité à nos jours, avec Platon, Aristote et Sénèque en passant par Augustin et Thomas d'Aquin, David Hume et Emmanuel Kant, se sont penchés sur la question de savoir si l'homme avait le droit de disposer de sa propre vie – sans jamais trouver de consensus entre les positions extrêmes: les intégristes de tous bords,

qui jugent que toute volonté de l'homme de disposer lui-même de sa fin de vie est une présomption intolérable, un crime devant Dieu; et ceux, extrémistes eux aussi, qui ne tolèrent aucune intrusion dans leurs décisions, aucun contrôle, qui réclament LA liberté absolue sans égard pour leur entourage, refusant toute domination par des instances de droit ou de religion. La sécularisation de notre époque, accompagnée d'individualisation à outrance, a fait que l'influence des religions, surtout les chrétiennes, sur notre vie au quotidien a fortement diminué, la soumission de l'homme à un principe divin absolu a perdu du terrain.

Valeurs et qualité de la vie

Depuis un demi-siècle, dans ce vide des valeurs et suite aux succès fulgurants des sciences médicales, ce sont les médecins qui ont pris un rôle déterminant dans les décisions de fin de vie. En l'absence de lois claires, ce sont les directives des sociétés médicales, en Suisse de l'Académie des Sciences Médicales, qui se sont substituées à des lois, qui ont, dans un certain sens, même remplacé les prescriptions religieuses.

Mais faut-il vraiment rester « en vie » pour la seule raison qu'il est techniquement devenu possible de repousser les limites de nos fonctions vitales ? Suffit-il de réduire «la vie» aux seules fonctions vitales, à l'existence biologique ? Est-ce cela qu'il faut protéger à tout prix, est-ce une valeur en soi ? Peut-on imposer une obligation de protection des fonctions vitales sans égard pour les valeurs sur lesquelles se fondent nos exigences d'humanité ?

Si on admet que la vie humaine dépasse la simple existence biologique, physique, qu'elle doit répondre à des critères de qualité, telle l'expression de sa volonté, la capacité de réflexion, de jugement, de possibilité de gérer sa vie individuellement, la réponse est claire : le droit à la vie dans ce sens implique logiquement le droit à abrégé soi-même les fonctions vitales en l'absence de critères qui, subjectivement, déterminent la qualité de cette vie. Par conséquent : si l'on admet le droit à l'autodélivrance par respect de l'autodétermination de l'individu, il n'y a pas de raison de refuser l'aide d'une tierce per-

sonne pour accomplir cet acte, pour autant que des exigences de transparence et de traçabilité de la procédure soient garanties.

Transparence et responsabilité

C'est cela, justement, le rôle principal d'associations comme EXIT : garantir aux uns l'accès à cette aide en dernier recours, garantir à la société la transparence nécessaire en assurant le contrôle strict de ces actes et de l'accès aux médicaments appropriés, conscient des lourdes responsabilités vis-à-vis des deux parties.

En Suisse, plus de 60'000 membres ont confiance dans les activités courageuses et responsables des présidents et autres dirigeants des deux associations EXIT. De leur personnalité et crédibilité dépend grandement l'acceptation du droit à l'autodétermination jusque dans la mort, auquel nous aspirons tous, droit pour lequel il vaut la peine de lutter encore jusqu'à ce que la possibilité de quelques individus privilégiés devienne un droit naturel pour tous – pour tous ceux du moins qui en font la demande, au même titre qu'ils ont recours au droit au divorce, à l'interruption volontaire de grossesse, au droit de vote des femmes...

La Fédération Européenne des Associations luttant pour le Droit de Mourir dans la Dignité (RtDS Europe), créée en 1993 en tant que plate-forme pour un échange constructif d'expériences et d'aide mutuelle, ne peut pas intervenir directement dans les jurisprudences nationales. Nous nous efforçons de présenter nos idées dans les institutions européennes dans l'espoir que celles-ci influenceront par la suite les lois nationales. Mais ce chemin est long, pénible et coûteux. Il ne nous reste qu'à encourager le plus grand nombre de personnes à adhérer à ces associations, car le nombre fait la force. Ensemble, nous aurons le poids nécessaire pour changer les lois jusqu'à ce qu'elles correspondent aux aspirations de la majorité de la population.

Je souhaite à EXIT A.D.M.D. Suisse romande de continuer à prospérer et de montrer le chemin au reste de l'Europe.



Bibliographie accompagnant l'article du Dr J. Martin :

Académie suisse des sciences médicales. Directives médico-éthiques pour la prise en charge des patients en fin de vie, 2004 (www.samw.ch).

Commission nationale d'éthique. L'assistance au suicide. Prise de position no. 9/2005 (www.nek-cne.ch).

Commission nationale d'éthique. Critères de diligence concernant l'assistance au suicide. Prise de position no. 13/2006 (www.nek-cne.ch).

Conseil d'Etat vaudois. Réponse à l'interpellation Ph. Vuillemin..(mouroir). Juin 1999. Repris in : Martin J. **Dialoguer pour soigner**. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, 2001.

FEGEMS (Conseil éthique de la). Eléments de base pour une réflexion concernant l'assistance au suicide dans les EMS. Septembre 2002.

Jotti-Arnold A.-L. et al. Assistance au suicide en EMS. Recommandations éthiques et pratiques de la Chambre de l'éthique de l'AVDEMS. **Revue médicale suisse** 2005, 1, 85-86.

Martin J. Le médecin confronté à l'autonomie du patient. **Revue médicale de la Suisse romande** 1997, 117, 61-64. Repris in : **Dialoguer pour soigner**. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, 2001.

Martin J. Le médecin face à la mort volontaire – Quand le soignant est mal à l'aise vis-à-vis de l'autonomie du soigné et d'une intention de mort volontaire. **Médecine et Hygiène** 2002, 60, 712-716.

Martin J. Assistance au suicide dans des situations médicalisées. In : Ch. Rehmann-Sutter et al. (Hrsg.). **Beihilfe zum Suizid in der Schweiz**. Bern: Peter Lang Verlag, 2006, p. 295-307.

Wasserfallen J.-B., pour le groupe de travail du CHUV. Assistance au suicide en hôpital de soins aigus. **Bulletin des médecins suisses** 2006, 87, 895-898.

Le comité actuel d'EXIT A.D.M.D. (janvier 2007)

Membres d'honneur : Docteur Gentiane Burgermeister
Madame Jeanne Marchig

Président : Docteur Jérôme Sobel

Vice-Président : Docteur Jean-Emmanuel Strasser

Membres : Monsieur Jean-Jacques Bise
Maître Claude Narbel
Madame Dominique Roethlisberger
Docteur Pierre-Axel Ruchti
Madame Marianne Tendon
Madame Nada Walter
Madame Janine Walz
Monsieur William Walz

Membres adjoints : Professeur Giulio Gabbiani

Rédaction du bulletin : Monsieur Jean-Marc Denervaud

