

Exit

ASSOCIATION

POUR LE DROIT

DE MOURIR

DANS LA DIGNITÉ

40

ans

ASSOCIATION

POUR LE DROIT

DE MOURIR

DANS LA DIGNITÉ

EXIT

	Le mot de bienvenue de la co-présidence	3
1	Sociohistoire d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande	4
	1 . 1 Généalogie d'une association	5
	1 . 2 De la mort volontaire	6
	1 . 3 La naissance de l'Association et le temps des revendications (1982-2000)	7
	1 . 4 De la reconnaissance à la mise en place de l'assistance au suicide (2000-2018)	9
	1 . 5 Le portrait de Jérôme Sobel	12
	1 . 6 Formalisation et professionnalisation: la pérennisation d'une pratique (2018 à nos jours)	13
2	Chronique d'itinéraires engagés: Les médecins de l'Association	16
	2 . 1 Une philosophie de la médecine relationnelle: Portrait de Jean-François Boudry	17
	2 . 2 Du légiste à l'accompagnateur: La trajectoire de Romano La Harpe	19
3	Paroles aux accompagnateurs	22
4	Témoignages des proches	26
	4 . 1 Hypnos et Thanatos: L'histoire de la fin de vie de Magali	27
	4 . 2 La mort de Juliette	29
5	Regards croisés	32
	5 . 1 Le point de vue d'une bio-éthicienne: Entretien avec Samia Hurst	33
	5 . 2 Soins palliatifs et assistance au suicide: Entretien avec Jean-Michel Bigler	35
6	Le mot conclusif du sociologue	38

LE MOT DE BIENVENUE DE LA CO-PRÉSIDENTE

40 ans d'engagement

dans la dignité

pour le droit de mourir

Je ne puis prendre ma liberté pour but, que si je prends également celle des autres pour but.

Jean-Paul Sartre

1982. Dans l'arrière salle d'un restaurant genevois, quelques personnes participent à la création de l'association EXIT A.D.M.D. (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). Le but statutaire de cette nouvelle société: « promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie ».

En 2011, la Cour européenne des droits de l'homme estime, dans un jugement concernant une procédure contre la Suisse, que « le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée ». En quelque sorte, un aboutissement de nos revendications!

1982-2022. Que de chemin ainsi parcouru au fil des ans grâce à toutes celles et tous ceux qui se sont investis avec ferveur pour faire reconnaître leur droit à l'autonomie, reconnu notamment dans le droit de refuser des traitements et celui de bénéficier d'une assistance au suicide.

Notre Association souhaitait rendre compte de ces 40 ans d'histoire. Elle a donc mandaté Alexandre Pillonel, docteur en sociologie et collaborateur scientifique au sein du Laboratoire de recherche santé-social à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO). Il est l'un des auteurs de *La mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse*, un ouvrage publié aux Editions Antipodes dont nous vous recommandons la lecture. Le bulletin que nous avons le plaisir de vous offrir aujourd'hui fera date dans le cursus de notre association. Pour retracer l'histoire d'EXIT, Alexandre Pillonel est sans doute aucun le seul à avoir lu nos 76 bulletins!

La lecture de ce travail est parfois exigeante. Vous pourrez, si vous le souhaitez, faire « l'économie » du premier et du dernier chapitre. Les entretiens avec les médecins de l'Association, la parole donnée aux accompagnatrices et aux accompagnateurs, les témoignages de proches et les regards croisés de l'éthicienne Samia Hurst et du médecin en soins palliatifs Jean-Michel Bigler vous permettront également d'apprécier la profondeur et la justesse de ces analyses qui reflètent bien ce que fut et est aujourd'hui EXIT.

Cher Alexandre, une fois encore tous nos remerciements pour cette fructueuse collaboration se concrétisant aujourd'hui dans ce bulletin.

Et excellente lecture à vous.

1

Sociohistoire

**d'EXIT A.D.M.D.
Suisse romande**

Derrière chaque association, trace inerte de l'activité humaine juridiquement considérée comme personne morale, se trouvent des femmes et des hommes, des individus qui par leur engagement, leur abnégation, leur dévotion donnent corps au monde inanimé des objets qu'ils ont créés. Retrouver ces personnes et identifier les relations qu'elles ont partagées entre elles et avec d'autres acteurs de la société – ces « fils invisibles », ces relations d'interdépendance qui affectent nos rapports en face à face (ce que l'on peut qualifier de lien social) – relève bien d'une démarche socio-historique qui se fixe comme objectif de « mettre en lumière l'historicité du monde dans lequel nous vivons, pour comprendre comment le passé pèse sur le présent » (Noiriel, 2006, p.4). Comprendre la teneur de ces liens sociaux implique aussi d'être attentif à la dimension conflictuelle de la vie en société. Les luttes entre êtres humains, lorsqu'il s'agit de faire valoir une idée, un droit ou encore une liberté, apparaissent toujours comme un élément central pour reconstruire la forme et la trajectoire historique d'une pratique, en particulier celle de l'assistance au suicide.

Quarante ans après la création de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, l'assistance au suicide semble être un acquis indiscutable de la société helvétique. Ce « droit-liberté » (Hurst & Mauron, 2017; Mauron, 2018) apparaît non seulement légal, mais également légitime. La population suisse, à plusieurs reprises, s'est positionnée favorablement à son égard. En 1988 déjà, 70 % des répondants à un sondage d'opinion y étaient favorables. En 1999 (Sondage d'opinion commandité par EXIT et réalisé par l'institut de sondage MIS Trend (N=1'000), 82% des personnes interrogées restaient favorables « à ce qu'une personne atteinte de maladie incurable et en proie à des souffrances physiques et psychiques intolérables ait le droit de demander la mort et d'obtenir une aide pour le faire » (Bulletin N° 32, mars 2000). En 2010, ce constat reste d'actualité puisque trois quarts des 603 citoyens suisses ayant participé à un nouveau sondage gardaient la même position. Pour autant, l'histoire de l'assistance au suicide ne ressemble en rien à la métaphore d'un « long fleuve tranquille ». L'idée même d'acquis reste discutable. Comme le sait très bien chaque accompagnateur de l'Association, réaliser une assistance au suicide relève encore aujourd'hui d'un jeu d'équilibriste, d'un exercice de funambule, d'une prise de risque, certes contrôlée, mais toujours teintée d'un certain degré d'incertitude. La réalisation d'une assistance au suicide en Suisse romande depuis maintenant plus de deux décennies est encadrée par une série de recommandations, de critères d'accès, autrement dit de normes sociales, qui sans être juridiquement contraignantes, façonnent sa légitimité.

Ce n'est pas ici particulièrement le droit qui pose problème. À strictement parler, légalement n'importe quel citoyen suisse, ou étranger d'ailleurs peut aider pour des

raisons altruistes un individu à se suicider sans encourir de sanction pénale, et cela déjà depuis 1942, lors de l'entrée en vigueur du premier Code pénal fédéral. Pour autant, il va falloir attendre 56 ans avant que la première assistance au suicide, correspondant peu ou prou au modèle actuel que propose l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande en terme d'accompagnement, soit identifiée. Pour des raisons que ce texte propose de

défiler au travers de l'analyse socio-historique qui suit, voilà une première intrigue à laquelle il s'agit de répondre : comment expliquer cette évidente diachronicité entre la reconnaissance légale de l'acte, la mise en pratique effective d'une assistance au suicide, ainsi que sa pérennisation ? Trois temps qui mettent en évidence un processus de reconnaissance sociale plus complexe qu'il n'y paraît au premier abord.

SOCIOHISTOIRE D'EXIT

1.1

Généalogie

d'une association

Méthodologiquement, cette reconstruction historique s'appuie, d'une part, sur une série de documents d'archives, plus particulièrement les septante-cinq bulletins semestriels précédents édités par l'Association entre 1982 et 2020. D'autre part, elle s'élabore à partir de témoignages recueillis dans le cadre d'entretiens menés auprès des personnes directement impliquées dans l'histoire de l'Association. Ce travail s'est donc construit sur ce que l'on peut qualifier d'« archives vivantes » puisque les témoins de cette histoire qui commence aux alentours des années 1982, sont pour certains encore en vie. Il n'est donc pas ici question de restituer une histoire, au véritable sens du terme, élaborée à partir d'archives et d'une recherche documentaire externe aux productions de l'Association, mais de proposer selon le point de vue de ses acteurs une histoire telle qu'ils la comprennent, la mettent en discours et souhaitent la restituer. Impossible donc de proposer une lecture lisse et unique de ce développement et il est fort probable que le texte qui suit n'épuise de loin pas une série de variations explicatives quant aux raisons des différentes orientations empruntées par l'Association à travers le temps. Quatre temps seront ici distingués : le premier constitue véritablement le creuset idéal de réflexion d'une aide à mourir. Le deuxième correspond, de 1983 à 1998, à un temps de revendication ainsi qu'à la naissance de l'Association. Un troisième allant de 1998 à 2018, rend compte de la mise en place effective de l'assistance au suicide. Le dernier (2018–2021) relève d'un processus de formalisation et de pérennisation de cette pratique. »

1.2

SOCIOHISTOIRE D'EXIT

De

la mort

volontaire

Si bien des historiens (Ariès, 1975; Vovelle, 1983) soulignaient le retrait de la mort et des morts dans nos sociétés contemporaines occidentales, les années 1980 ont été le témoin d'un regain d'intérêt pour ces thématiques. Les années 1960 ont représenté une avancée extraordinaire quant aux techniques de réanimations dans le champ médical (ventilation artificielle, réanimation cardio-pulmonaire), avec le développement de la médecine de soins critiques et la mise en place des unités de soins intensifs. Cette évolution produit en son cortège d'innovations de nouvelles représentations de la mort. D'une compréhension évènementielle, la mort devient processuelle lorsque la mort cérébrale est distinguée par le savoir médical de l'arrêt cardio-respiratoire. La question n'est plus alors celle de la mort *per se*, mais bien celle du mourir, compris comme un processus dont la temporalité varie d'un cas à l'autre. Dans un contexte marqué par le déplacement des lieux du mourir – du domicile aux institutions de soins – les prérogatives médicales à prolonger la vie ont en quelque sorte favorisé l'émergence d'une série de réflexions sur le traitement et l'encadrement du processus du mourir. Les thématiques de l'acharnement thérapeutique, des souffrances en fin de vie, ainsi que des pratiques euthanasiques s'inscrivent dans une certaine actualité. Elles trouvent quelques émules dans la société genevoise de cette période.

Dolly Siefried Euvrey, après une carrière dans le journalisme, a ouvert depuis maintenant quelques années un espace culturel. Dans la nostalgie du modèle français des pratiques du « salon » instauré par Rambouillet au début du XVII^e siècle, elle installe une galerie aux 24-26 rue St-Léger à Genève, aux alentours du début des années 1980. Située aux abords de la faculté des lettres et histoire de l'Université, ce lieu ne constitue pas seulement un espace d'exposition d'œuvres picturales et plastiques, mais se propose comme un « centre de rencontre » et d'échange. Dans un décor chargé par les inspirations d'artistes de la région, on y organise très fréquemment des conférences et des ateliers de tous genres, le plus souvent sur des sujets quelque peu en marge des normes établies.

C'est dans ce cadre qu'elle rencontre le professeur Jean-Charles Burki, qui lui propose d'organiser une série d'interventions sur la thématique du traitement de la souffrance en fin de vie. L'idée séduit et ce cycle de conférences est organisé. Le président de l'Association EXIT en Angleterre – la première, qui fut fondée en 1935 – aura par ailleurs l'occasion de présenter son point de vue sur la question. La maîtresse de cérémonie se remémore des soirées animées. Les questions fusent. Le sous-sol de la Galerie fait salle comble à chaque nouvelle conférence et le nombre des intéressés ne cesse d'augmenter. La thématique est porteuse et cela particulièrement au sein de la société bourgeoise de Genève. Médecins, avocats, journalistes, artistes et autres citoyens concernés réfléchissent aux modalités nécessaires pour réduire la souffrance en fin de vie. Le succès que rencontrent ces conférences conduit finalement l'un de ses instigateurs, Jean-Charles Burki, à déposer une annonce dans les journaux locaux afin de mobiliser un réseau d'intéressés sur cette question.

Comme se le remémore Jeanne Marchig « 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. Sur 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 neuf à être présents, et un représentant d'EXIT Angleterre, 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 » (Bulletin N° 17, juin 1992). En effet, quelques mois plus tard, sous l'impulsion de ces quelques membres fondateurs, l'Association EXIT A.D.M.D Suisse romande émergera dans le paysage associatif de Genève.

1.3

SOCIOHISTOIRE D'EXIT

La naissance de l'Association

et le temps des revendications

1982–
2000

La doctoresse Deslarzes, active au sein de l'Association depuis son origine jusqu'à l'orée des années 2000, et de retour en tant qu'accompagnatrice de 2012 à 2019, se souvient avoir été de manière récurrente confrontée pendant sa formation et ses premières années de pratique en milieu hospitalier à cette thématique de l'acharnement thérapeutique. Autant d'expériences qui ont conditionné chez cette doctoresse une certaine volonté de trouver des alternatives au traitement médical et hospitalier des fins de vie.

Prenant connaissance par le biais des médias de l'annonce de Jean-Charles Burki, elle décide de se rendre à cette rencontre avec une autre collègue médecin, la doctoresse Gentiane Burgermeister. Ces deux femmes médecins, avec d'autres compagnons de fortune, décident de fonder l'association EXIT A.D.M.D Suisse romande le 23 janvier 1982, dont le premier président sera Michel Rossinelli avant de transmettre cette responsabilité à la Dresse Gentiane Burgermeister qui occupera ce poste durant dix ans (1983–1993). S'ouvre alors ce premier temps de revendications. L'objectif initial était d'éveiller les consciences publiques quant aux souffrances en fin de vie. C'est donc principalement par le biais des médias – de films, de documentaires et de débats – que l'Association s'engage dans cette tâche. Ces espaces sont aussi l'occasion de présenter l'Association et les objectifs qu'elle poursuit. C'est un véritable parcours du combattant auquel s'affrontent les fondateurs de l'Association. Le monde médical leur étant hostile, c'est à plusieurs reprises que les doctresses militent pour cette association risquent de perdre leur droit de pratique ainsi que leur emploi en défendant l'idée au sein de l'espace public d'une prise en compte plus importante du choix du patient concernant le dernier chapitre de son existence. La doctoresse

Deslarzes se remémore l'émission de table ouverte intitulée *Choisir sa mort* diffusée le 6 mars 1988 et durant laquelle elle doit faire face à « cinq opposants », quant à l'idée d'une mort assistée en milieu hospitalier.

Cet épisode reste toutefois représentatif de l'instauration d'une lutte de pouvoir entre le monde médical et cette jeune Association qui chacun(e) à sa manière élabore une réponse à la problématique de

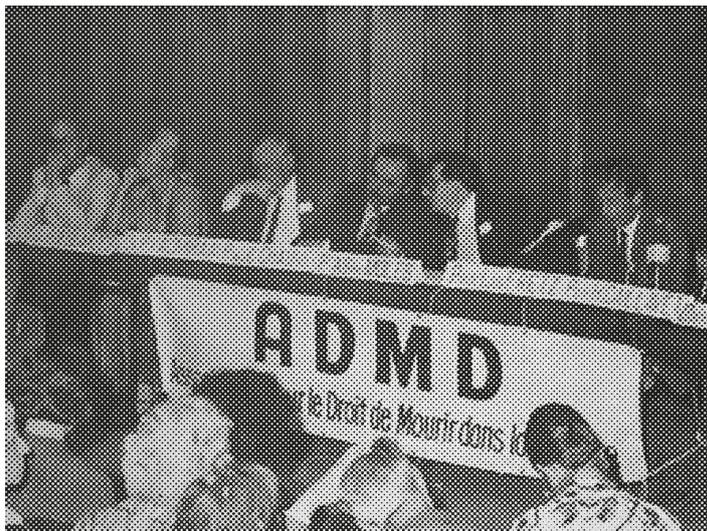
l'acharnement thérapeutique. Les débats sont rudes et prennent place dans un rapport de force inégal entre une naissante association, qui peut toutefois compter sur une opinion publique favorable à ses revendications et un monde médico-éthique qui se réserve, encore à cette époque, d'importantes prérogatives en termes de morale.

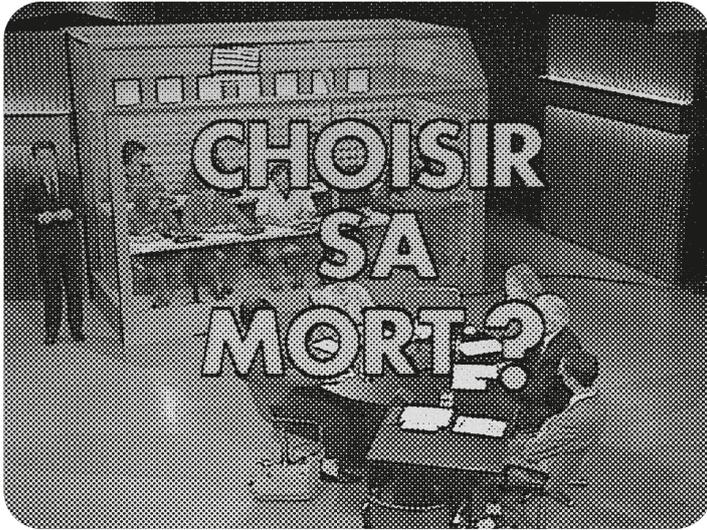
Nonobstant, la vitrine qu'offrent les médias à cette jeune association sera décisive. Elle constitue, d'une part, un levier de recrutement des premiers membres de l'Association ainsi qu'un support à la diffusion de ses revendications et plus largement de cette problématique dans le paysage de la Suisse romande des années 1980, d'autre part.

Cette première période allant de 1982 à 1998 relève donc bien d'un temps de revendication. Et si l'on discute d'acharnement thérapeutique, de souffrance en fin de vie, d'accompagnement, la thématique de l'assistance au suicide, sans être tout à fait absente, reste très périphérique. Plusieurs alternatives semblent néanmoins envisagées afin de renforcer la décision d'un individu à mettre un terme à ses jours. La première, la plus centrale des revendications de cette association, concerne la reconnaissance légale « du testament biologique ». Nous y reviendrons en conclusion de cette partie. Gardons pour l'instant simplement à l'esprit que les revendications associées au respect par le corps médical du « testament biologique » imposent à celui-ci de se positionner plus clairement sur des pratiques euthanasiques.

Le contexte historique semble d'ailleurs propice à l'introduction de cette thématique. Alors que le cas du professeur Julius Hackethal défraie la chronique entre les années 1984 et 1986 en Allemagne, ce dernier ayant administré quatre grammes de cyanure de potassium à une patiente souffrante atteinte d'un cancer de la peau, le parlement néerlandais votait quelques années plus tard une loi autorisant les tribunaux d'acquiescer les médecins ayant réalisé des « euthanasies actives directes » sous certaines conditions.

Colloque européen des A.D.M.D. à Paris. Bulletin EXIT N° 6.





Photographie de l'émission télévisuelle « Choisir sa mort, table ouverte », RTS, 1988.

S'inspirant de ce courant de pensée, la deuxième revendication traite de la possibilité de réaliser des euthanasies comme l'affirme ce texte paru dans le premier numéro du bulletin de l'Association: « Nous y réaffirmons que notre association réclame le droit à l'euthanasie passive uniquement, donc admise par la loi suisse » (Bulletin N° 1, 1984: p.4). Cette orientation engage directement la responsabilité du personnel médical et soignant pour la réalisation d'un tel acte. Par cette implication directe, le souci juridique de protection du médecin a constitué le premier enjeu auquel s'est confrontée l'Association. Le second tend plus directement à ne plus laisser uniquement entre les mains des médecins la responsabilité de définir les conditions à partir desquelles des pratiques euthanasiques peuvent être réalisées: « L'un de nos objectifs principaux est de lutter contre toute souffrance inutile et tout abus d'acharnement thérapeutique en fin de vie. Nous estimons que, seule, la personne concernée a le droit de juger si la qualité de vie qui lui reste à vivre est dégradante ou avilissante à un point tel qu'elle souhaite une mort digne et sans souffrance [...] Nous demandons en effet au corps médical qu'il soit autorisé à aider le patient à mourir, sans pour cela encourir de poursuite pénale » (Bulletin N° 19, 1993: p.17). Pour comprendre le fond de ce débat ou cette ligne de fracture qui s'instaure entre une partie du corps médical et l'association EXIT, il est nécessaire de distinguer deux éléments. La pratique de l'« euthanasie passive » ou de retrait thérapeutique n'est pas ici un objet de conflit, celle-ci étant tolérée au même titre que l'« euthanasie active indirecte » depuis les années 1980. À notre sens, ce qui pose véritablement problème relève du fait que l'Association milite, dans une certaine mesure et sans formellement le nommer, du moins pas avant le début des années 1990 en faveur d'un droit à l'euthanasie, sans clairement définir si celle-ci devait se limiter aux formes légalement admises en Suisse, dont les conditions de réalisation

ne dépendraient plus uniquement d'un jugement médical, mais de la décision raisonnée du patient.

Face à la résistance du corps médical, le plus souvent en opposition avec ces propositions de pratiques euthanasiques, et d'une reconnaissance juridique et sociale du « testament biologique », une autre alternative est parallèlement envisagée par la présidente et

la vice-présidente de l'Association. Celles-ci rédigent, à l'attention des premiers membres de l'Association, un « guide d'autodélivrance » – le premier ayant été publié dans le courant de l'année 1983 par l'Association – précisant différentes techniques, plus ou moins indolores, rapides et assurant la réussite de ce geste. Ainsi, lorsque l'on parle à cette époque de « d'aide au suicide », il ne s'agit aucunement de proposer des accompagnements tels qu'ils sont réalisés à partir de la fin des années 1990, mais de faire parvenir, sous certaines conditions, ce guide à certains de ses membres pour que ceux-ci en toute indépendance ou avec le concours d'un médecin traitant puissent organiser une mort volontaire. Cependant, la notion d'accompagnement visant « à soulager la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, soit la peur, l'angoisse, la dépression, la solitude, la perte de dignité et celle du sens de la vie » (Bulletin N° 3, 1985: p. 3) n'est pas absente des réflexions que propose EXIT. À cette époque, celles-ci restent toutefois largement déléguées à d'autres acteurs du domaine médical. En ce sens, l'Association milite très clairement pour le développement d'unités de soins palliatifs qui sont alors considérés comme une alternative plus que souhaitable pour le traitement des douleurs et la prise en charge des mourants.

AUTODELIVRANCE

A.D.M.D.

Association pour le Droit

de Mourir dans la Dignité

Suisse romande

Avant de conclure cette première partie, rendons hommage à l'une des victoires les plus éclatantes de l'Association depuis sa création, ainsi qu'à Jeanne Marchig, présidente de l'Association entre 1994 et 2000, qui s'est particulièrement engagée dans cette entreprise: la reconnaissance légale de la force contraignante des directives anticipées.

Sur le principe, cette proposition, à son origine, fait l'unanimité au sein du corps médical. L'enjeu, toutefois, réside dans le fait que l'autorité médicale, lorsque la personne n'est plus capable de discernement, ne se sent pas contrainte par la volonté présumée du patient inscrite dans le testament biologique. En témoigne cette maladresse communicationnelle du président de la commission d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales qui précise pendant une émission de *Tell Quel* de 1988 (*Choisir sa mort*), que « si cela peut rassurer les patients d'avoir un testament biologique, tant mieux! ». L'association, qui milite activement pour que le patient puisse, en dehors de toute forme d'ingérence, s'auto-déterminer quant à ces questions, ne se satisfait pas de cette position et engage une longue campagne d'information au sein de l'espace public.

En 1993, à Genève, l'Association recueille 8'000 signatures concernant une pétition afin que le testament biologique reçoive une validité juridique. Entre 1993 et 1994, cette volonté citoyenne fait l'objet « d'un lobbying intensif » auprès des représentants politiques. Après bien des tergiversations, de la sueur et quelques larmes – le terme de testament biologique n'étant pas retenu et le texte de loi ne permettant pas de faire valoir un droit à une « aide à mourir » – Genève devient le premier canton romand à associer une validité juridique aux directives anticipées, le 28 mars 1996. Inspirés par cette victoire, d'autres cantons vont s'aligner sur cette prise de position: le Valais, Neuchâtel, Fribourg et le canton de Vaud.

Toutefois cette victoire pour l'Association n'est que partielle puisqu'elle laisse une certaine marge d'appréciation au corps médical pour l'application de ces directives. Afin de limiter cette forme d'ingérence des médecins quant à une stricte application des volontés du patient, une idée émerge: celle d'inclure, dans ces dites directives, la désignation d'un représentant thérapeutique. Fondée sur cette proposition, une initiative parlementaire, déposée par le Conseiller national Jost Gross est acceptée le 10 mars 2003. Après dix longues années de consultation, la formalisation légale de cette revendication entre en vigueur le 1^{er} janvier 2013 et constitue une nouvelle partie du Code civil suisse relative aux droits de la protection de l'adulte (art. 370ss CCS).

Comme chaque lecteur aura pu l'apprécier, l'assistance au suicide, tout au moins au regard de sa pratique actuelle, ne relève d'aucune manière des objectifs initiaux de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. La validité juridique des directives anticipées

et la dépénalisation des pratiques euthanasiques, du retrait thérapeutique d'abord à la pratique d'« euthanasie active directe » plus tardivement constituent les deux revendications centrales de l'Association, de sa création au passage dans le nouveau millénaire. Le guide d'auto-délivrance est à comprendre comme un succédané nécessaire à l'immobilisme des autorités médicales et politiques au regard des deux premières revendications mentionnées.

Pour autant, l'ensemble de ces discussions, échanges, rapports pacifiés ou

conflictuels autour de ces objets permet d'apprécier un certain nombre de prises de positions qui ne seront pas sans effet sur le développement à venir de l'assistance au suicide. De manière paradoxale, ce sont, d'une part, le refus de l'État fédéral de légiférer plus en avant les pratiques euthanasiques et, d'autre part, les hésitations des institutions hospitalières et de ses professionnels de s'emparer de cette question, qui ont conditionné le particularisme du modèle suisse d'accompagnement en fin de vie.

SOCIOHISTOIRE D'EXIT

1.4

De la reconnaissance à la mise en place

2000–
2018

La deuxième période de l'histoire de l'Association reflète la progressive mise en place de l'assistance au suicide. Rappelons-nous: les combats précédents visant à la reconnaissance légale de la force contraignante des directives anticipées s'accompagnaient d'une revendication de la protection des médecins engagés dans la réalisation de gestes euthanasiques. Les réflexions menées par l'Association concernant diverses aides à mourir vont donc se poursuivre. Paradoxalement, le parachèvement de ces revendications trouvera, dans un premier temps, un soutien inattendu et un appui décisif chez des acteurs extérieurs à l'Association.

»»

de l'assistance
au suicide

Remontons quelque peu dans le temps. Aux alentours des années 1990, Jérôme Sobel anime un cercle de réflexion au sein du groupe apolitique « à propos », sur les questions de la fin de vie. Après quatre longues années de réflexion, ce groupe de travail, par l'intermédiaire d'un de ses membres, Victor Ruffy, alors Conseiller national, dépose une motion au parlement le 28 septembre 1994 visant à permettre à chaque citoyen de prendre une part active à sa fin de vie. La motion transformée en postulat est acceptée le 24 mars 1996. Une commission d'experts, incluant la participation de Jérôme Sobel et de treize autres personnes, est alors chargée de formuler des propositions. Après deux ans de réflexion, le groupe majoritaire de cette commission constate que l'assistance au suicide en Suisse est parfaitement légale. Il propose de dépenaliser l'euthanasie sous certaines conditions. Toutefois, le Conseil fédéral opte pour un statu quo en refusant de modifier les dispositions en vigueur. Une décision qui ne sied guère aux attentes du groupe « à propos ». En septembre 2000, une initiative parlementaire visant à dépenaliser ce que le groupe majoritaire de la commission d'experts avait qualifié « d'euthanasies d'exceptions » est déposée par le Conseiller national Cavalli. Lors de la même session, une autre initiative parlementaire est

déposée par la Conseillère nationale Dorle Vallender visant principalement à interdire la participation d'un médecin à une assistance au suicide et de limiter la possibilité qu'une telle assistance soit réalisée par des associations. En 2001, le Conseil national déboute ces deux initiatives.

Ce point, qui pourrait paraître anodin, est en fait décisif pour comprendre la particularité helvétique de l'assistance au suicide : « *Le résultat de l'épreuve, c'est que c'était la première fois qu'on avait une discussion politique sur la fin de vie et le suicide assisté a été validé par le Conseil national, en disant que le suicide assisté est possible avec l'article 115 tel qu'on l'utilise et ça a planté le décor* » (Entretien Sobel, 2021).

Arrêtons-nous sur un élément de la citation précédente : « le suicide assisté est possible tel qu'on l'utilise ». Une affirmation qui éveille quelques points d'interrogation : de quelle pratique parle-t-on ? Alors que l'Association sœur de suisse alémanique est la première association à revendiquer la réalisation d'assistances au suicide dans le paysage helvétique, le Docteur Jérôme Sobel décide en 1998, et cela de manière tout à fait transparente, de réaliser une assistance au suicide pour l'un de ses patients. Cet acte fondateur d'une pratique qui allait se généraliser dans les années à venir au sein de l'Association EXITA.D.M.D. Suisse romande

exemplifie la mise en pratique d'une expertise que Jérôme Sobel a acquise lors de sa participation au groupe de travail institué par le Conseil fédéral : « *ça s'est fait ! Et c'est pour cela en fonction de ce que j'ai fait que je me suis dit : mais c'est faisable. Je crois que j'étais le premier médecin romand à annoncer avoir fait un suicide assisté ouvertement* » (Entretien Sobel, 2021).

Cette visibilité acquise au sein de l'espace public, entre autres par la médiatisation de cet accompagnement, lui vaut d'être approché par la présidente d'alors de l'Association, Jeanne Marchig, qui l'invite en 1998 à considérer la possibilité de reprendre la présidence d'EXITA.D.M.D. Suisse romande. Un engagement qui, comme se le remémore Jérôme Sobel, demande réflexion. Après avoir œuvré une année en tant que vice-président, il devient officiellement le président de l'Association le 15 avril 2000.

Cette prise de fonction va produire d'importants changements au sein de l'Association. Non sans heurts : la première démarche entreprise par le nouveau président est d'imposer le modèle d'assistance au suicide, tel qui le réalisa en 1998. Cette manière de faire, qui n'était pas entièrement alignée sur les principes et les actions conduites par l'Association jusqu'ici, va être mise en place progressivement. Un point sur lequel Jérôme Sobel ne négociera pas, car il relève de la volonté de rendre toute pratique d'assistance parfaitement transparente : « L'assistance au décès [...] ne doit pas se faire dans la semi-clandestinité, ou dans la crainte d'être dénoncé [...]. L'assistance à l'auto-délivrance doit se passer dans la plus grande transparence ». (Bulletin N° 31, 1999 : p.7). Cette règle de conduite impose l'introduction de nouveaux éléments. Le premier consiste en la mise en place d'un protocole ou d'une feuille de route concernant les modalités d'accompagnement. Le deuxième relève de la constitution d'un comité d'éthique au sein de l'Association afin d'examiner le bien-fondé des demandes d'assistance au suicide et de définir une série de critères pour y accéder. En 2000, outre le fait de disposer de sa capacité de discernement, il fallait s'assurer que la demande d'assistance soit persistante dans le temps et que la personne soit atteinte d'une maladie incurable avec pronostic fatal lui occasionnant des souffrances physiques et psychiques intolérables. Il devient dès lors nécessaire de constituer un dossier pour chaque demande d'assistance au suicide comprenant « un dossier médical en bonne et due forme justifiant la demande d'auto-délivrance, l'ordonnance rédigée (par un médecin) ainsi que la lettre manuscrite, dans laquelle la personne exprime sa décision de pratiquer l'auto-délivrance » (Bulletin N° 37, 2002 : p.11).

L'accompagnement d'une mort volontaire, défendu depuis les fondements de l'Association, trouve une forme d'expression et un cadre de réalisation qui jusqu'ici lui faisait défaut. Apparaissent alors de nouveaux acteurs incontournables qui

Code Civil suisse Des directives anticipées

Article 370 A. Principe

¹ Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

² Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne.

³ Elle peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où la personne désignée déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait.

Article 371 B. Constitution et révocation

¹ Les directives anticipées sont constituées en la forme écrite; elles doivent être datées et signées par leur auteur.

² L'auteur de directives anticipées peut faire inscrire la constitution et le lieu du dépôt des directives sur sa carte d'assuré. Le Conseil fédéral édicte les dispositions nécessaires, notamment en matière d'accès aux données.

³ La disposition régissant la révocation du mandat pour cause d'incapacité s'applique par analogie aux directives anticipées.

Article 372 C. Survenance de l'incapacité de discernement

¹ Lorsqu'un médecin traite un patient incapable de discernement et qu'il ignore si celui-ci a rédigé des directives anticipées, il s'informe de leur existence en consultant la carte d'assuré du patient. Les cas d'urgence sont réservés.

² Le médecin respecte les directives anticipées du patient, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée.

³ Le cas échéant, le médecin consigne dans le dossier médical du patient les motifs pour lesquels il n'a pas respecté les directives anticipées.

Article 373 D. Intervention de l'autorité de protection de l'adulte

¹ Tout proche du patient peut en appeler par écrit à l'autorité de protection de l'adulte lorsque:

1. les directives anticipées du patient ne sont pas respectées;
2. les intérêts du patient sont compromis ou risquent de l'être;
3. les directives anticipées ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient.

² La disposition régissant l'intervention de l'autorité de protection de l'adulte dans le cadre du mandat pour cause d'incapacité s'applique par analogie aux directives anticipées.

vont rapidement acquérir un rôle déterminant au sein de l'Association: les accompagnateurs. Figure intrigante d'une pratique émergente, les accompagnateurs vont rapidement représenter la face publique de l'Association. Récipiendaires de l'histoire d'innombrables trajectoires de vie, de drames familiaux, de la détermination de nombreuses personnes ayant fait le choix de mettre un terme à leur existence, ils vont très souvent jouer ce rôle d'interface entre une diversité d'acteurs impliqués dans la chaîne de réalisation d'une assistance au suicide.

Le modèle suisse de l'assistance au suicide est dès lors une réalité qui va susciter bien des débats et son particularisme va attirer bien des curieux. À la différence des années précédentes, la relation entre l'Association et le monde médiatique va s'inverser. Nombreuses sont les demandes des médias d'entreprendre un travail d'information auprès de la population afin de rendre visible cette pratique. Jérôme Sobel se souvient de la demande de Fernand Melgar et de la télévision suisse romande qui s'intéressait tout particulièrement à l'activité des accompagnateurs. En avril 2005, le documentaire de Fernand Melgar connaît un succès qui dépasse très largement les frontières de la Suisse. À l'époque, Jérôme Sobel, non sans une prise de risque, a lourdement insisté auprès des autres membres du comité sur la nécessité de faire connaître à un plus large public l'activité qui, de plus en plus, caractérisait le rôle joué par cette Association.

Les représentants de l'Association multiplient alors les occasions pour faire connaître et reconnaître cette forme d'accompagnement ainsi que son caractère légal, en participant à une diversité de commissions, de congrès et de conférences. Toutefois, d'autres batailles, et pas des moindres, devaient encore être menées pour que l'assistance au suicide puisse être réalisée dans des « territoires interdits » jusqu'ici hermétiques à cette modalité contemporaine du mourir.

Cette expression de « territoire interdit » relate à elle seule une problématique à laquelle se confrontera EXIT durant les années à venir. Les prémisses de ce

nouveau combat débutent par ce que l'on pourrait qualifier d'un fait divers en 2001. Jérôme Sobel, face au refus du monde médical de permettre le déroulement d'une assistance au suicide au sein d'une institution de soin, réalise un accompagnement dans le camping-car de sa patiente sur le parking de l'hôpital. Cette problématique, au travers de la médiatisation de ce cas ainsi que sous l'impulsion de différentes actions menées par l'Association gagnera en visibilité dans l'espace public. Différentes structures de soin vont prendre position sur cette question et élaborer un certain nombre de conditions et de recommandations pour qu'une assistance au suicide puisse être réalisée en leur sein.

Ces conditions ne satisfaisant pas tout à fait au principe d'auto-détermination que défend l'Association, une action civique est engagée en 2008 sous la forme d'une initiative populaire dans le canton de Vaud. L'Association mobilise alors toutes ses ressources dans cette campagne dans l'objectif de contraindre les établissements médico-sociaux d'accepter la tenue d'une assistance au suicide pour leurs résidents. Un contre-projet est alors élaboré qui, d'une

part, insiste plus largement sur la nécessité de suivre diverses recommandations et conditions et, d'autre part, étend cette réflexion non seulement aux établissements médico-sociaux subventionnés par des fonds publics, mais aux hôpitaux également. Le 17 juin 2012, le contre-projet reçoit 60 % des suffrages et celui d'EXIT 38 %. Rétrospectivement, cette défaite en demi-teinte est apparue comme une importante victoire pour l'Association dès lors que 98 % des votants étaient d'une manière ou d'une autre favorables à ce qu'une assistance au suicide puisse être réalisée au sein des institutions de soin. L'entrée en vigueur de cette loi le 1^{er} janvier 2013 va rapidement faire des émules dans d'autres cantons: Neuchâtel et Genève quelques années plus tard vont se doter de lois similaires.

À l'extension graduée des espaces dans lesquels un accompagnement pouvait être légitimement conduit s'ajoute une volonté d'étendre progressivement les critères d'accès à une assistance au suicide. Sous la pression répétée des membres de l'Association, les demandes de pouvoir réaliser une assistance au suicide pour des personnes atteintes de poly-morbidités se multiplient. Depuis 2007 environ, un certain nombre d'assistances sont réalisées à ce titre « sur la pointe des pieds ». Ce n'est qu'en 2014 que l'Association revoit ses critères d'admission, assumant ouvertement la prise en charge d'un suicide assisté chez un patient atteint de pathologies invalidantes liées à l'âge (Bulletin N° 60, 2014).

Imposée par la pratique, sans être négociée au sein de l'espace public, cette audacieuse manœuvre entreprise par l'Association exemplifie à sa manière une autre évolution dans le temps des mentalités quant aux limites à partir desquelles il est légitime de réaliser une assistance au suicide. Cependant, l'élargissement progressif du champ d'application de l'assistance au suicide va susciter des réactions. Lorsqu'apparaissent dans le paysage suisse les



Coupage de presse, Journal 24 heures, 11 juin 2012.



EXIT, de Fernand Melgar, 2005, snap-shot du documentaire, min 104m 37s.

premières assistances au suicide qui privilégient l'usage d'un barbiturique auquel seuls les médecins ont accès, les commissions d'éthiques médicales sont contraintes de se positionner face à cette pratique. Au nom d'une éthique curative, elles chercheront dans un premier temps à prohiber la participation d'un médecin quant à la réalisation d'une assistance au suicide. En 2003, face à la reconnaissance légale d'une assistance au suicide conduite pour des raisons médicales, les commissions d'éthiques médicales assouplissent leur position et reconnaissent la participation d'un médecin à titre personnel dans une telle démarche en fixant une série de recommandations. Une position qui va encore s'assouplir en 2018.

L'ambiguïté de l'implication non souhaitée mais nécessaire de la médecine quant à la formalisation d'une telle aide offre ainsi un élément de compréhension du particularisme suisse de l'assistance au suicide. Avec un certain degré d'évidence, elle offre une clé de compréhension des raisons pour lesquelles une assistance au suicide en Suisse, à la différence de toute autre forme d'aide médicale à mourir dans le monde, relève de la catégorie de mort violente, et incidemment d'une mise sous contrôle post-mortem de l'activité d'accompagnement réalisée par les associations par l'ouverture systématique d'une instruction judiciaire.

Toutefois, pour comprendre l'émergence d'oppositions face à la pratique de l'assistance au suicide en Suisse qui marque cette période historique, nous devons quitter les limites géographiques de la Suisse romande et considérer la présence d'autres associations dans le paysage suisse. EXIT deutsche Schweiz, Dignitas, Lifecircle et Ex-international portent elles aussi des histoires pleines de controverses et de luttes qui ont également contribué aux débats politiques concernant l'assistance au suicide en Suisse. Ces tribulations politiques qui se poursuivent jusqu'en 2019, à ce jour, n'entraînent aucune conséquence significative sur cette pratique. Jugeant le Code pénal fédéral et certaines lois du droit pénal accessoire suffisantes pour combattre toute forme d'abus en la matière, le *statu quo*, qui a caractérisé la position des autorités politiques fédérales, reste encore aujourd'hui d'actualité.

« Je crois que j'étais le premier médecin romand à annoncer avoir fait un suicide assisté ouvertement »

Jérôme Sobel

1.5

Le portrait de

SOCIOHISTOIRE D'EXIT

Jérôme Sobel

Archive vivante d'une histoire dont les retentissements résonnent bien au-delà des frontières helvétiques, Jérôme Sobel se remémore avec précision le parcours qui l'a conduit à devenir l'un des présidents de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Depuis 1986 déjà, les principes portés par cette organisation font écho à ses revendications personnelles : « J'étais membre d'EXIT depuis 1986, parce que ce combat m'interpellait et je trouvais que c'était juste ».

Convaincu que les médecins selon les us et coutumes de notre pays disposent de la confiance des tribunaux et que ces derniers jouissent d'une autorité dans des domaines qui dépassent de loin les limites de leur pratique médicale, il va user de ses disponibilités pour faire évoluer les mentalités concernant le droit des patients à pouvoir s'auto-déterminer quant à leur fin de vie. Exerçant sa profession de médecin en tant qu'otorhinolaryngologiste en dehors des structures hospitalières, son indépendance lui offre une marge de manœuvre qui n'est pass sans lien avec ses engagements successifs pour travailler sur la question des fins de vie : « J'ai énormément de chance aussi d'avoir eu mon cabinet. Parce qu'en ayant mon cabinet, ce n'est pas l'hôpital ou une institution qui me finance [...] Et c'est parce que j'avais mon cabinet privé, que j'ai pu faire ce que

j'ai fait. Si j'avais été le patron d'un hôpital, on m'aurait dit 'Sobel, tu te la fermes sinon dehors!' ». Ce commentaire glissé au terme de notre entretien souligne une lucidité chez ce personnage qui, sans accuser, comprend le retrait de certains de ses confrères sur ces questions. À plus forte raison, il s'engage dans le groupe « à propos ». Par l'intermédiaire de la commission d'experts mandatée par le Département fédéral de justice et police, il interpelle les plus hautes instances politiques de notre pays sur le caractère légal et illégal de certaines modalités d'assistance au décès. Une conviction se forge : l'assistance au suicide, lorsqu'elle relève de mobile altruiste est indiscutablement licite. Il décide alors de mettre à l'épreuve ce principe théorique en effectuant en toute transparence une assistance au suicide pour l'un de ses patients, qu'il réalise en tant que médecin-traitant en 1998. L'audace de ses actions relayées par les médias va alors susciter de vives réactions qui ne seront pas sans conséquence sur sa pratique professionnelle : « Au départ, j'ai eu des médecins qui collaboraient avec moi et qui ont arrêté de collaborer, qui m'envoyaient des patients et puis qui ne m'envoyaient plus de patient. Au départ, j'ai eu des patients qui m'ont quitté et d'autres qui m'ont rejoint. Bah en fin de compte les uns équilibrent les autres ». Ses actions vont également attiser de nombreuses sympathies et séduire la présidente Jeanne Marchig qui lui propose de reprendre les rênes de l'Association. Une responsabilité que n'a jamais cherchée à endosser Jérôme Sobel.

À de nombreuses reprises durant l'entretien, il n'aura de cesse de remercier ses pré-décèsseurs, d'une part, pour les combats menés avant lui, en particulier autour de la reconnaissance des directives anticipées et, d'autre part, pour lui avoir remis entre les mains une association « saine » lui offrant les ressources nécessaires pour concrétiser une pratique émergente et la faire évoluer : « *Quand j'ai repris l'Association en 2000, il y avait environ 5000 membres. Et moi, j'ai senti que c'était comme une voiture de course qui était au garage. Il y avait un nouveau pilote. Ayant la présidence d'EXIT ça m'a permis d'aller plus loin* ».

Autoritaire, comme il le reconnaît volontiers, le sens de la collégialité lui a, en certaines circonstances, fait défaut en accédant à cette nouvelle responsabilité : « *Quelque part, j'étais un président peut-être un peu dictatorial, c'est vrai. Quelques personnes m'ont accusé d'être Erdogan et j'ai dit oui, mais par rapport à Erdogan, j'espère avoir été plus éclairé* ». Imposant ses visions sur l'encadrement et la réalisation d'une assistance au suicide, il a toujours été, de l'avis de ses collaborateurs, un soutien pour les accompagnateurs et ne s'est jamais détourné de ses responsabilités pour défendre une cause qu'il jugeait juste et nécessaire.

18 ans plus tard, témoin de bien des acquis concernant les limites à partir desquelles il est légitime de réaliser une assistance au suicide, ce n'est pas sans regret qu'il quitte la présidence de cette association en 2018, « *je la ressens comme mon bébé. Je ne peux pas me désintéresser, mais je dois passer la main. Il n'y a pas de gens irremplaçables, je suis le premier à le savoir* », la laissant toutefois pour reprendre ses propos « *entre de bonnes mains* ».

Dans un jargon qui puise abondamment dans un registre militaire, il apprécie aujourd'hui avec un certain recul et beaucoup d'humour le chemin qu'il a parcouru au sein de cette association pavé de luttes, de combats, de défaites et de victoires. Une trajectoire qui restera gravée dans sa mémoire. Peut-être qu'un jour l'un de ses souhaits les plus chers, de voir la dépenalisation des pratiques médicales euthanasiques, permettant ainsi de ne pas trop anticiper le terme d'une vie au travers d'une assistance au suicide, dont la fenêtre d'opportunité n'est jamais évidente à apprécier, se réalisera-t-il.

Confronté aujourd'hui à sa propre finitude, lui qui a fait parvenir à l'Association l'ordonnance de pentobarbital qu'il a lui-même signée pour faciliter, si nécessaire, la mise en place de son propre accompagnement, il paraît opportun de rendre hommage à une figure emblématique de l'association, sans laquelle l'assistance au suicide en Suisse romande n'aurait sans doute emprunté ni le chemin qui est le sien ni reçu la reconnaissance sociale lui permettant d'accomplir l'un des principes fondamentaux que bien des gens avant lui ont défendu au sein de cette association.

1.6

la pérennisation d'une pratique

Lors de l'assemblée générale d'avril 2018, l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, après 35 ans d'existence, opère une nouvelle transition de sa présidence. Au regard de l'augmentation très importante du nombre de ses membres et de ses activités, l'Association se dote d'une co-présidence, celle de Gabriela Jaunin et de Jean-Jacques Bise.

Jean-Jacques Bise, après des études à la faculté des lettres de l'Université de Neuchâtel, débute sa carrière professionnelle comme enseignant de français. Dans la fleur de l'âge, il reprend les études et obtient un master en droit dans cette même institution. Il met un terme à sa vie active lorsqu'il était professeur de droit et d'éthique dans une école de commerce.

Les souvenirs de la mort subite de son père et de celle de son beau-père accompagné par un « médecin intelligent » désireux de soulager au mieux ses souffrances, acceptant de possiblement hâter la mort de ce dernier, motive Jean-Jacques Bise à devenir membre de l'Association en 1999. Une décision qui coïncide avec la lecture de nombreux ouvrages sur la problématique de la fin de vie, entre autres celui de « *Mourir dans la dignité. Quand un médecin dit oui* » de Catherine Leguay et qui prolonge sa position quant à une « *juste revendication de la liberté individuelle liée à la problématique de la laïcité* ».

Rapidement, il souhaite s'investir au sein de l'Association. Il devient membre adjoint en 2002, puis l'année suivante, membre de plein droit du comité. Accompagnateur depuis 2009, il devient en 2012, sous les instances demandées de Jérôme Sobel, membre de la Fédération mondiale des Associations pour le droit de mourir dans la dignité. Juriste, il portera durant ces années un regard aiguisé et attentif concernant la mise en place de différents modèles nationaux d'aide à mourir à travers le monde. Relatant au fil des années

SOCIOHISTOIRE D'EXIT

Formalisation et professionnalisation :

2018 à nos jours

dans des rétrospectives et chroniques judiciaires les cadres législatifs relatifs à l'émergence de nouvelles formes contemporaines du mourir en deçà et au-delà des frontières helvétiques, il acquiert une connaissance utile et précieuse pour les combats menés par l'Association entre 2000 et 2018 et ceux à venir.

Pour Jean-Jacques Bise, devenir président de l'Association n'a jamais constitué un objectif en soi. Lorsque Jérôme Sobel décide de quitter la présidence, fatigué par d'harassantes années de lutte et d'innombrables accompagnements, peu de membres du comité souhaitaient ou étaient susceptibles de succéder à cette figure emblématique de l'Association. Il accepte alors de prendre le risque de cette responsabilité et de la partager avec Gabriela Jaunin qu'il a côtoyée pendant une dizaine d'années au sein dudit comité.

Après une formation d'assistante et de préparatrice en pharmacie, Gabriela Jaunin travaille pendant deux ans dans ce domaine d'activité. Après un court détour par le monde des assurances, elle met à disposition ses compétences à l'hôpital de la Providence à Vevey en tant que pharmacienne et réceptionniste. La naissance de ses enfants la décide à mettre un terme à son engagement. Ces derniers scolarisés, Gabriela Jaunin dédie une partie de son temps libre au bénévolat. Avec l'envie de se rendre utile, elle poursuit une formation à la Croix-Rouge et s'engage aux alentours des années 1995 pendant une dizaine d'années à la Ligue vaudoise contre le cancer. À une époque où le développement

des soins palliatifs n'était encore que balbutiant, elle accompagne et assiste à la fin de vie à domicile ou en établissements de soins de nombreux cancéreux dans des conditions qui la choquent profondément. En 1998, elle perd trois membres de sa famille atteints de cancers. Une période difficile qui la décide à s'inscrire en tant que membre chez EXIT en 2003. Peu de temps après, elle prend contact avec Jérôme Sobel pour lui exprimer son intérêt de participer plus activement à l'Association au travers d'un soutien administratif. À l'issue d'une heure d'entretien avec l'ancien président, ce dernier l'enjoint au regard de son parcours de bénévole, de devenir accompagnatrice. Hésitante et quelque peu anxieuse au départ, elle réalise ses premiers accompagnements quelques années après le tournant du 21^e siècle. Elle se rappelle alors partager cette responsabilité avec une poignée d'autres bénévoles : « *On était huit ou neuf à cette époque* ». Les deux premiers accompagnements qu'elle réalise l'interpellent, ne correspondant pas à l'idée qu'elle s'en faisait. Dans un cas, l'un des fils d'une femme atteinte d'un cancer et d'une sclérose en plaques n'était tout simplement pas averti de la décision de sa mère. Un drame qu'elle ne souhaite jamais revivre. Dans l'autre, la procédure est pour elle trop rapide, réalisée dans l'urgence. Volant depuis de ses propres ailes, elle décide d'appliquer avec rigueur ses leçons apprises pour chaque accompagnement, même si cette pesée d'intérêt ne fait pas l'unanimité chez les autres bénévoles de l'Association. En 2009, Jérôme Sobel l'invite à rejoindre le comité, une responsabilité qu'elle n'a jamais souhaitée, mais qu'elle accepte lors de son élection à l'assemblée générale en 2010. C'est également sans convoitise qu'elle accepte, lors du départ de Jérôme Sobel, de partager la présidence avec Jean-Jacques Bise en 2018.

Sans avoir anticipé cette nomination, dont ils acceptent la charge avec humilité, sans se connaître véritablement, et sans se consulter préalablement, cette nouvelle coprésidence ne tient a priori pas de l'évidence. Elle a pourtant permis une implication plus importante des deux co-présidents, tous deux libérés d'autres charges professionnelles, et permis aussi incidemment une meilleure répartition des tâches au sein de l'Association. Si le travail d'information réalisé auprès d'une diversité d'acteurs et la gestion interne de l'Association relèvent des missions qu'ils se partagent, Jean-Jacques Bise se charge de répondre aux diverses sollicitations publiques, celles des médias et de la recherche scientifique alors que Gabriela Jaunin encadre les activités d'accompagnement.

L'une des premières mesures engagées par ces nouvelles figures présidentielles s'attelle à instaurer un nouveau souffle de démocratie quant aux modalités d'élection des membres du comité, de la vice-présidence et présidence, en transformant en profondeur le système de procuration des votes lors des assemblées générales, afin de le rendre plus conforme au fonctionnement démocratique

de l'Association. Leur attention s'est également focalisée sur l'amélioration de l'organisation du secrétariat, ne serait-ce que matériellement puisque, depuis peu, celui-ci jouit de nouveaux locaux, sur une gestion plus raisonnée de la base de données informatiques concernant les membres, autant que sur l'esthétique et l'organisation d'un site internet devenu quelque peu obsolète avec le temps.

Ces initiatives, bien qu'anecdotiques, expriment à leur manière une attention nouvelle accordée à la gestion interne de l'Association qui durant toute son histoire s'est principalement focalisée sur des luttes avec le monde extérieur. Et ces changements de surface pourrait-on dire, expriment une volonté de transformer un ensemble de pratiques plus en profondeur.

Dans un contexte qui n'est plus celui des années 2000, où il apparaissait nécessaire d'imposer par la pratique, la confrontation et la lutte politique, l'instauration d'un nouveau modèle contemporain d'aide au mourir, la nouvelle présidence a cherché avant tout à s'assurer de la persistance de ces acquis en pérennisant un dispositif qui, bon gré mal gré, a obtenu aujourd'hui une certaine forme de reconnaissance sociale quant à sa mise en œuvre en Suisse. Ce souci de pérennisation appelle à un autre registre que celui de la lutte, du conflit et de l'affrontement. Il pré suppose d'abord un effort de formalisation et de mise en conformité des pratiques réalisées par l'Association afin de poursuivre un ensemble d'objectifs dans le cadre d'un environnement apaisé. Il appelle, ensuite, à l'usage de nouveaux instruments de négociation à distance des canaux de revendication politique. La nouvelle coprésidence va ainsi privilégier la communication, usant habilement de la conciliation et du compromis, en multipliant les espaces de rencontre entre une diversité d'acteurs porteurs de différentes cultures professionnelles afin de favoriser l'émergence d'un milieu d'interconnaissance.

Au sujet de cette volonté de formalisation, on peut mentionner plusieurs éléments. Le premier relève d'une volonté de cette nouvelle présidence à faire coïncider chaque situation de suicide assisté à son encadrement actuel. L'adéquation des critères d'accès fixés par l'Association avec un ensemble de normes médico-éthiques qui, sans être contraignantes, expriment une sensibilité à l'égard des activités de l'Association par le monde médical et plus largement par la société civile relève aujourd'hui d'une plus grande préoccupation que par le passé. Une série de cas limites, qui étaient encore il y a de cela quelques années en arrière d'excellentes occasions de faire progresser les critères d'accès au suicide assisté, apparaissent aujourd'hui comme de potentielles opportunités de contester, voire de perdre une partie des acquis chèrement acquis durant les vingt dernières années d'existence de l'Association. Raison pour laquelle, dès 2022, cette dernière a décidé de se doter

d'une commission d'éthique externe à son fonctionnement, composée de médecins et de psychiatres qui, le cas échéant, pourront compléter l'évaluation d'une demande sujette à controverses.

Pour autant cette prise de position ne fait pas l'unanimité au sein des membres du comité et des bénévoles accompagnateurs de l'Association. Les avis sont partagés. Apparaît ici une tension entre « l'ancienne garde » défendant un droit à cette auto-détermination coûte que coûte et une « nouvelle garde » plus attentive au processus de pérennisation de la pratique. Cette divergence, ou division, n'est pas sans conséquence sur un processus de renouvellement des bénévoles réalisant les accompagnements se reconnaissant ou non avec cette nouvelle orientation. Cette situation rappelle également, comme c'était le cas au temps de la présidence de Jérôme Sobel, que l'assistance au suicide ne relève pas de la simple discrétion des accompagnateurs mais découle, malgré l'idée forte de collégialité qui marque les principes de gouvernance de cette association, aussi de rapports verticaux et hiérarchiques propres à toute forme d'organisation humaine.

Le deuxième élément de ce processus de formalisation, que nous évoquions s'observe autrement au niveau même des pratiques de l'accompagnement. Rappelons-nous que jusqu'ici, aucune formation professionnelle particulière n'était demandée pour devenir un accompagnateur. Selon les membres du comité de l'Association des années précédentes c'est principalement les qualités d'écoute qui primaient. Les dispositions requises pour réaliser des accompagnements ne tenaient ainsi d'aucune forme de « savoir-faire », mais strictement d'un « savoir-être ».

Les formes et les modalités de réalisation d'un accompagnement, qui se sont progressivement construites à partir du modèle d'assistance institué par Jérôme Sobel en 1998, relevaient dans une certaine mesure de la conception que chacun des accompagnants s'en faisait. Un état de fait qui est aussi la conséquence d'une absence de formation reconnue dispensée dans ce domaine, formation que l'Association appelle de ses vœux depuis fort longtemps.

L'exigence de rencontrer *a minima* une fois la personne faisant une demande d'assistance au suicide avant sa réalisation autant que l'introduction par Jérôme Sobel d'une « feuille de route » ou protocole, autrement dit la rédaction par l'accompagnateur d'un document précisant les différentes phases de l'assistance au suicide de son accomplissement, constituent les prémices à une forme de formalisation même si la teneur, la durée, le ton des interactions étaient laissés en grande partie à la discrétion de chacun.

Toutefois, les critiques, les remarques, voire les dénonciations émergent au fil du temps qui auraient potentiellement pu fragiliser la pratique de l'assistance au suicide telle qu'elle est aujourd'hui proposée et réalisée par l'association, allant d'une simple

inadéquation vestimentaire à la réalisation d'assistances au suicide à la limite de ce qui est aujourd'hui admis, constituent autant d'éléments de réflexion pour poursuivre un processus de formalisation de l'accompagnement. Ainsi depuis 2018, sans remettre en question les qualités susmentionnées d'écoute, d'entregent et de gestion émotionnelle, les accompagnateurs – nouveaux et anciens – doivent disposer d'une formation relevant du domaine médical ou para-médical. Cette exigence reflète cette volonté de formalisation dans la mesure où elle permet aux accompagnateurs d'apprécier selon leurs compétences professionnelles l'adéquation d'une demande aux critères fixés par l'Association. Elle permet également de répondre à la technicité que présuppose la réalisation d'une assistance au suicide, afin de déterminer le dispositif le plus approprié à la pathologie dont souffre la personne. L'écoute, en tant que disposition centrale pour réaliser des accompagnements, n'est plus uniquement centrée sur la relation à la personne ayant manifesté sa volonté de mettre un terme à sa vie, mais sur la prise en compte de la position de l'ensemble des acteurs impliqués dans la chaîne de réalisation d'une assistance au suicide. L'engagement de nouveaux accompagnateurs, nécessaire pour répondre à l'augmentation des demandes ainsi que pour assurer la relève, fait l'objet d'un contrôle et d'une supervision qui faisaient défaut jusqu'ici au fonctionnement de l'association.

Si les modalités d'apprentissage restent en adéquation avec l'idée d'une formation par les pairs, une attention particulière est accordée à un ensemble d'éléments constitutifs concernant la mise en place et la réalisation d'une assistance au suicide. La formalisation de directives définissant un certain nombre d'exigences relatives à un accompagnement apparaît aujourd'hui comme une nécessité pour favoriser une plus large acceptation sociale du travail réalisé par les associations. L'idée de transparence qui a contribué à la reconnaissance légale de l'assistance au suicide au début du 21^{ème} siècle devient un principe d'opérationnalisation nécessaire à la mise en application de cette pratique. Les acteurs institutionnels doivent aujourd'hui impérativement être avertis d'une telle démarche se déroulant dans les murs de leur institution et les accompagnateurs doivent s'assurer, dans la mesure du possible, que les proches de la personne demandant une assistance au suicide ne restent pas dans

l'ignorance de cette volonté. La recherche d'une éventuelle conciliation avec certains membres de la famille récalcitrants à la décision de leur proche est aujourd'hui fortement suggérée. En sus, l'élaboration d'une marche à suivre spécifique aux particularités cantonales de l'encadrement post-mortem de l'assistance au suicide parachève cet effort de formalisation et permet de juguler une partie de l'anxiété relative à cet exercice d'accompagnement qui ne relève jamais tout à fait d'une évidence. Ces cadres, définissant les devoirs et les responsabilités de chaque accompagnateur, suffisamment souples pour respecter les sensibilités de chacun, offrent en retour la promesse d'une protection juridique dans le cas d'un éventuel litige judiciaire.

Cette volonté de formalisation et de professionnalisation n'est d'ailleurs pas sans effet. Elle a entre autres permis à cette nouvelle présidence de poursuivre des objectifs permettant, d'une part, d'alléger les procédures de contrôle dans certains cantons et d'étendre les espaces de réalisation d'une assistance au suicide d'autre part.

Dans une certaine mesure, le jeu du chat et de la souris, qui prévalait durant les premières années de pratique d'assistance au suicide, dans le cadre duquel chacun testait les limites de l'autre afin de déterminer par le conflit les bornes du tolérable et de l'intolérable en la matière n'a fait que renforcer la volonté des autorités d'étendre les instruments de contrôle de cette pratique. À l'inverse, la formalisation de la pratique, le respect des recommandations et indications favorisent une relation de confiance et un relâchement des mesures de contrôle. En multipliant les espaces et les temps d'échange avec les représentants des autorités en charge d'établir un protocole d'enquête après chaque assistance au suicide, la nouvelle co-présidence a contribué à sa façon à cet allègement. Par exemple, le canton de Vaud a ainsi admis l'absence de nécessité de réaliser une audition avec l'un des proches témoin du décès de la personne défunte. Toujours dans le même canton, les médecins légistes ont finalement accepté d'être avertis en avance de l'organisation d'une assistance au suicide, permettant ainsi de limiter des temps d'attente qui peuvent dans certaines situations se révéler pesants autant pour les proches que pour les accompagnateurs. Et à l'heure actuelle des démarches similaires sont poursuivies dans d'autres cantons.

Cet effort de formalisation a également permis dans une très large mesure, et cela

malgré des obligations légales en vigueur dans certains cantons, de pouvoir réaliser avec plus de facilité des assistances au suicide dans des lieux qui jusqu'ici restaient relativement hermétiques aux demandes ou compliquaient leur accomplissement. Depuis 2018, bien des établissements de soins ont pour la première fois accepté la présence des bénévoles dans leurs murs pour la conduite d'une assistance au suicide. Le fait que certaines unités ou maisons de soins palliatifs, autant que les hôpitaux universitaires aient ouvert leurs portes à l'assistance au suicide exemplifie un processus d'acceptation qui a demandé bien des temps de négociation en face à face. Ceci en effet apparaît comme le résultat d'un travail conséquent d'information et d'une volonté de créer des espaces pacifiés d'échange et de communication institués par la nouvelle présidence. Du point de vue de mes interlocuteurs, l'opposition qui s'est construite au fil du temps entre les soins palliatifs et les associations pour le droit de mourir dans la dignité semble aujourd'hui s'atténuer. Une évolution qui rend justice à une complémentarité que défend l'Association depuis son origine.

Cette volonté de pérennisation apparaît aujourd'hui comme la voie la plus sûre pour favoriser la progression du processus d'acceptation sociale de cette modalité contemporaine du mourir. Entre une imposition ferme et la recherche d'un ordre négocié, deux modalités d'action qui expriment autrement la complémentarité de cette nouvelle co-présidence, cette stratégie permet de poursuivre une série d'objectifs : la mise en place de lois relatives à la possibilité de réaliser une assistance au suicide dans un établissement de soin dans les cantons du Valais et de Fribourg : d'humaniser les procédures de contrôle, voire à terme de négocier la qualification de mort violente associée à cette forme d'accompagnement : de limiter ou de trouver des alternatives au transfert à domicile des personnes hospitalisées.

Dans un contexte qui n'est plus celui de la revendication ni celui des affrontements et des luttes mais de la recherche d'une conciliation pacifiée, la finalité de cette association au terme d'un long processus de reconnaissance sociale de la légitimité de l'assistance au suicide est de disparaître. S'étant substitué à un corps médical hésitant à accompagner une demande de mort volontaire jusqu'à ce jour, l'association pourrait disparaître si émergeait en Suisse une forme médicalisée d'aide à mourir. Ces raisons d'être s'évanouiraient alors dans les méandres d'une histoire que liraient nos enfants et nos petits-enfants incrédules de la nécessité de ces anciennes luttes citoyennes pour l'acquisition d'une liberté individuelle. Le contexte actuel ne s'y prêtant pas encore tout à fait, Gabriela Jaunin, Jean-Jacques Bise et l'ensemble des personnes engagées au sein de cette association continuent de faire don de leur temps pour parachever une modalité contemporaine du mourir comme condition décisive pour l'enrichissement de notre citoyenneté.

Dans un contexte qui n'est plus celui des années 2000, la nouvelle présidence a cherché avant tout à s'assurer de la persistance de ces acquis en pérennisant un dispositif qui, bon gré mal gré, a obtenu aujourd'hui une certaine forme de reconnaissance sociale

2

Les médecins de l'association

Chronique

**d'itinéraires
engagés**

Depuis sa fondation en 1982, les médecins ont joué un rôle central au sein de l'Association. Ils ont trouvé en son sein un espace d'expression, une caisse de résonance pour faire entendre la nécessité d'imaginer, au plus proche des souhaits des patients, des alternatives aux modalités hospitalières de l'encadrement des souffrances en fin de vie. Avec le soutien de la population et d'un nombre de membres qui n'a cessé de croître depuis la création de l'Association, ils se sont engagés dans un combat exigeant, prolongé et soutenu pour revendiquer, défendre et mettre en place une modalité originale d'accompagnement en fin de vie. Lorsque celle-ci devient une réalité tangible au passage du troisième millénaire, ces porte-parole se font médecins-conseil, médecins-prescripteur et médecins-accompagnateur. À la responsabilité de ces deux premières figures correspond l'engagement et la disponibilité de la troisième. Autant de rôles sans lesquels l'accomplissement et l'encadrement d'une « mort douce » seraient restés lettres mortes. Bien des médecins, encore aujourd'hui, par principe, par éthique ou pour des enjeux de réputation refusent de s'investir dans une telle démarche. D'autres, souvent pour des raisons identiques à celle des médecins de l'Association, ont privilégié la voie des soins palliatifs. Afin de comprendre les raisons pour lesquelles certains médecins se sont engagés au sein d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande et de rendre compte selon leur point de vue ce qu'un tel engagement implique, nous présentons maintenant la chronique de deux itinéraires, celui d'un médecin de famille et d'un médecin légiste qui, au terme de leur carrière respective, ont pris la décision de poursuivre autrement l'aide qu'ils ont apportée à bien des quidams au cours de leur carrière professionnelle.

2.1 LES MÉDECINS DE L'ASSOCIATION

CHRONIQUES D'ITINÉRAIRES ENGAGÉS

Une philosophie de la médecine relationnelle

Portrait de

Jean-François
Boudry

Le 27 juillet 2021, par une belle et radieuse journée ensoleillée, Jean-François Boudry me reçoit cordialement dans le jardin de sa propriété située dans le décor bucolique d'un charmant village du nord vaudois. Après une longue carrière en tant que médecin interniste à Neuchâtel, il s'engage, dès sa retraite en 2008, comme médecin-accompagnateur au sein de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. À côté de nombreux accompagnements, il fonctionne aussi comme médecin-prescripteur lorsque, et c'est souvent le cas, le médecin traitant d'une personne désirent mettre un terme à son existence par le biais d'une assistance au suicide refuse de prescrire la substance létale.

Assis autour d'une table sur une terrasse surplombant un jardin magnifiquement fleuri, Jean-François Boudry, après avoir rendu hommage à sa femme, jardinière des lieux, en réponse à l'une de mes questions, me présente son cursus « très particulier et atypique » selon ses termes, qui l'a amené à devenir médecin de famille.

Durant son enfance, fils d'un père travaillant pour les chemins de fer fédéraux suisses, il se rappelle avoir sans cesse été ballotté d'un lieu à un autre. Cette itinérance stimule en lui une faculté d'adaptation, facilitée grandement par une mère sereine, affectueuse et présente. « *J'ai dû m'habituer à changer de copains, changer de vie, voilà. Et ça s'est toujours bien passé.* »

Hésitant entre ses attraits pour les matières littéraires et scientifiques, il suit successivement deux filières : l'une « classique » au Collège latin, suivie d'une « scientifique » au Gymnase de Neuchâtel. Comme il se le remémore, « *un prof disait de moi que j'étais le meilleur scientifique parmi les littéraires et le meilleur littéraire parmi les scientifiques. Et il ajoutait perfidement : mais rien de plus.* »

Le souvenir de la mort de sa jeune sœur avec laquelle il partageait une relation fusionnelle semble avoir, rétrospectivement et de manière à l'époque tout à fait inconsciente, conditionné son inclination pour des études de médecine. Elle avait trois ans et demi. Il en avait sept. Elle était en pleine santé. Elle est morte en trois jours. Sans diagnostic mais certainement d'une infection foudroyante.

Son cursus universitaire passe par Berne, Lausanne et Paris. La conjoncture très favorable du plein emploi durant la période des Trente Glorieuses offre à ce jeune diplômé de vastes choix pour débiter sa trajectoire professionnelle. L'ambivalence de ses intérêts littéraires et scientifiques qui a marqué sa jeunesse va l'amener au fil de sa carrière à répondre à une diversité d'engagements. Après un premier poste en médecine interne à Neuchâtel, il se consacre ensuite à la recherche fondamentale à Lausanne en pharmacologie et physiologie rénale avant d'accepter de nouvelles responsabilités à la polyclinique de Berne, dans l'unité spécialisée en néphrologie clinique. Acquéreur pratique et savoir dans un domaine émergent, dépositaire d'une technique

particulière de physiologie rénale dénommée « microponction », l'hôpital de Berne lui propose d'organiser un laboratoire spécialisé dans ce domaine très pointu. Il accepte à condition de pouvoir ensuite acquérir la maîtrise d'une technique encore plus sophistiquée, élaborée dans le laboratoire de physiologie rénale du National Institute of Health à Bethesda, dans la banlieue de Washington (USA). Au bénéfice d'une bourse du Fonds national suisse de la recherche scientifique, il y séjourne deux ans. Il revient ensuite à Lausanne. Déçu des conditions professionnelles qui lui sont alors proposées pour mettre en place un nouveau laboratoire, il décide d'opérer une nouvelle inflexion dans son parcours. Comme il lui manquait une année de pratique pour obtenir son titre de médecin FMH et vu son cursus professionnel, il est engagé dans le service de médecine de l'Hôpital cantonal à Lausanne, juste avant que celui-ci ne devienne le CHUV. On lui donne la responsabilité de la restructuration du service de néphrologie, englobant l'hémodialyse et la transplantation rénale. Une tâche pour laquelle il ne compte pas ses heures. C'est au moment où on lui offre le poste de professeur de néphrologie nouvellement créé, qu'il se projette dans l'avenir. À dire vrai, il vivait mal les tensions et les rivalités existantes alors dans l'établissement. Il décline l'offre et décide de s'installer comme médecin interniste à Neuchâtel. Il devient très rapidement, dans les limites géographiques de ce petit canton, un médecin de famille. Un choix professionnel qu'il n'a jamais regretté. Dans le courant des années 90, il complète la palette de ses activités en pratiquant en duo avec une collègue psychiatre des thérapies conjugales. Ils mettront fin à cette collaboration en décembre 2021.

Alors qu'EXIT A.D.M.D Suisse romande et les revendications que porte cette association sont encore balbutiantes et qu'elles commencent à peine « à entrer dans le colimateur de la médecine », Jean-François

Boudry, de son côté, s'interroge sur l'absence totale, lors de sa formation universitaire, d'une réflexion sur la mort et la fin de vie en milieu hospitalier. « *J'ai fait toute ma formation médicale, tous les semestres cliniques et on ne nous a jamais parlé de la mort* ». Rétrospectivement, il éprouve une certaine forme de culpabilité d'avoir observé et même participé sans s'opposer à des pratiques relatives à la gestion des morts et des mourants en milieu hospitalier. Elles lui apparaissent aujourd'hui tout à fait inadéquates : « *Quand quelqu'un mourait dans une chambre à 4 ou 5 patients, on sortait la personne qui allait mourir et on glissait son lit dans un débarras où il y avait des balances, des fauteuils. Un débarras ! On aurait dû sortir tous les autres en fait. Voilà, juste pour dire ce qu'on a vécu* ».

Le douloureux souvenir de la gestion des morts et des mourants en milieu hospitalier l'amène progressivement à s'intéresser aux alternatives d'accompagnement en fin de vie. Une réflexion qui s'inscrit parfaitement dans la prolongation d'une activité de consultation, au travers de laquelle il privilégie l'instauration d'une relation de confiance avec ses patients. « *C'est une médecine très personnalisée, donc si vous voulez, l'accompagnement en fin de vie s'intègre tout à fait à cette relation de confiance* ». Ami et proche de Victor Ruffy, élu vaudois au Conseil national et militant de la cause d'EXIT, aujourd'hui décédé, il suit avec attention les revendications de la jeune association et, plus tard, par l'entremise de colloques médicaux, la mise en place d'un modèle d'assistance au suicide. Son ouverture à l'égard de l'émergence de cette forme contemporaine de quitter la vie était connue de ses confrères. Il se rappelle, d'ailleurs, de mémorables discussions autour de cette thématique.

Ses rencontres lors d'un colloque puis dans un contexte tout à fait particulier avec Jérôme Sobel vont être décisives quant à l'engagement qu'il prendra au sein de cette association au moment de sa retraite professionnelle. L'un des cousins de sa femme,

duquel il était très proche, lui demande d'être présent le jour de son assistance au suicide. Enseignant de latin, de français et d'histoire dans un collège lausannois, très apprécié par ses étudiants, personnalité riche, cultivée, curieuse, ouverte au monde et aux autres, il souffrait d'un cancer digestif à un stade dépassé. Il fait appel à EXIT pour être accompagné dans son souhait de mort volontaire. Entouré de sa femme, de son fils, d'un pasteur, de l'accompagnateur bénévole en la personne de Jérôme Sobel, Jean-François Boudry se rappelle avec beaucoup d'émotion la manière dont son ami a personnalisé ses adieux adressés à chacun. La transgression de l'usage du vousoiement qu'il avait jusqu'ici observé dans le cadre de sa relation avec son pasteur, anciennement son élève, objective l'intimité de ce moment très particulier et résonne avec une conceptualisation de la fin de vie que s'est forgée Jean-François Boudry tout au long de son activité : « *Ce que je trouve très important, c'est qu'il faut être en paix avec la mort* ». Féru de littérature et de philosophie, Jean-François adopte une posture qui s'inspire de son admiration pour le très moderniste Montaigne qu'il cite volontiers lors de notre entretien : « *Je veux qu'on agisse et qu'on allonge les offices de la vie tant qu'on peut et que la mort me trouve plantant mes choux, mais nonchalant d'elle, et encore plus de mon jardin imparfait* » (Montaigne, *Les essais* livre I, chapitre XX). Celle-ci trouve alors un modèle d'accomplissement contemporain parachevant une ouverture qu'il cultive depuis bien des années sur l'autonomie de chacun à pouvoir se déterminer, non sans raison, à une mort volontaire. Une autre réflexion de ce maître à penser lui revient en mémoire : « *La plus volontaire mort c'est la plus belle. Notre vie dépend de la volonté d'autrui, la mort de la nôtre* » (Montaigne, *Les essais*, livres II, chapitre III).

En 2008, ayant remis son cabinet, donc disponible, Jean-François Boudry s'engage comme médecin-accompagnateur au sein de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Auparavant, il avait déjà établi des dossiers médicaux pour certains de ses patients ayant opté pour un accompagnement. Et il était présent pour eux le jour J. S'il a attendu avant de s'engager, c'est qu'il a toujours estimé qu'une pleine disponibilité était une condition nécessaire pour réaliser un accompagnement. Cette implication, alors que la qualité de son travail lui a valu une excellente réputation auprès de ses confrères lors de ces années d'exercice en tant que médecin, lui sera reprochée. « *Je n'aurais pas pensé ça de toi* » lui objecteront quelques-uns de ses pairs. Ces reproches n'exerceront aucune influence sur son engagement à mettre en application un principe qu'il défend depuis maintenant plus de treize ans au sein de l'Association.

S'il reconnaît que des « coups de gueule » ont été nécessaires pour donner une existence reconnue à EXIT, il pense qu'aujourd'hui la « force ferme mais tranquille »

« *Quand quelqu'un mourait dans une chambre à 4 ou 5 patients, on sortait la personne qui allait mourir et on glissait son lit dans un débarras où il y avait des balances, des fauteuils. Un débarras ! On aurait dû sortir tous les autres en fait. Voilà, juste pour dire ce qu'on a vécu* »

est le moyen le plus efficace pour faire progresser la cause. L'exemple de la polyopathie liée l'âge et la notion de la qualité de vie en sont de très bons exemples. C'est selon lui « *les conquêtes les plus importantes de ces sept-huit dernières années. Elles permettent d'accepter une limite à partir de laquelle la dégradation subjective de « la qualité de vie » peut être évoquée comme une raison légitime pour organiser une assistance au suicide. Des affrontements trop violents nous exposeront à un risque de représailles sous forme de lois rigides [...] Face au diagnostic de polyopathie de l'âge, nombre de Confrères justifient leur réticence à accepter le choix de leur patient en arguant que leur qualité de vie n'est pas si mauvaise. Je prends alors un malin plaisir à énumérer les déficits de la personne concernée, que ce soit cécité, surdité, troubles de l'équilibre, douleurs variées et rebelles, incontinence, dépendance intolérable ou autres, en ajoutant: si tu avais certains de ces handicaps comment évaluerais-tu ta qualité de vie? Ils demeurent le plus souvent cois!* »

Même s'il estime qu'à ce jour une indétermination existe encore autour des critères permettant la réalisation d'une assistance au suicide, il préfère ce « *flou artistique* » à la lourdeur de la loi et à une bureaucratie rigide qui en découleraient inexorablement si les critères étaient gravés dans le marbre. Il faut se rappeler que bon nombre de personnes faisant une demande d'assistance au suicide n'iront jamais au bout de leur démarche. Pour Jean-François Boudry, c'est bien le signe qu'elles demeurent les protagonistes centraux, au cœur de la décision, avec leurs doutes, leurs hésitations, leurs convictions: « *C'est l'une des grandes valeurs portées par EXIT* ».

Après treize ans de pratique, il reconnaît rétrospectivement qu'aucune des assistances qu'il a accomplies ne l'a marqué plus qu'une autre: « *En fait, aucune ne me laisse indifférent. Elles sont toutes particulières et toutes riches. Ce sont des moments...* ». Des moments, ou plus exactement une succession de moments qui pour lui ne se limitent pas à un acte de présence lors de l'assistance: « *C'est incroyable le nombre de personnes qui se sont appuyées sur mon épaule pour laisser libre cours à leurs émotions. Pour certaines, famille, proches, je les avais rencontrées lors des visites préalables, mais d'autres, je ne les connaissais pas avant. Il se passe du temps pendant un accompagnement: avant que la personne ne prenne sa potion, puis en attendant la police et le médecin pour le constat de décès. Il y a tout un temps avec des échanges, des évocations du passé et, en fait, beaucoup d'émotions fortes que je trouve positives. Très souvent, la personne qui va mourir a choisi de partir en musique et/ou d'offrir une coupe de champagne à son entourage..., rappel de rites funéraires traditionnels, résonnant comme un « hymne à la vie ». Bien loin de l'image dramatique que véhiculent les irréductibles opposants à ce libre choix.* »

2.1 LES MÉDECINS DE L'ASSOCIATION

La trajectoire de

CHRONIQUES D'ITINÉRAIRES ENGAGÉS

Du légiste à l'accompagnateur

Romano La Harpe

À la périphérie du vibrant centre-ville de Genève, Romano La Harpe me reçoit pour un entretien dans le salon de sa demeure: un royaume des chats dans lequel divers félins déambulent et quémangent caresses et pitances. Si l'intimité de ce lieu ne m'est pas familière, ce n'est pas la première fois que j'ai l'occasion de m'entretenir avec le docteur La Harpe. Je me souviens encore de l'entretien que nous avons réalisé dans le cadre de la recherche précédente sur l'assistance au suicide lorsqu'il était encore un médecin légiste au Centre universitaire romand de médecine légale. J'insiste sur le « encore » puisqu'aujourd'hui Romano La Harpe, jeune retraité, s'est engagé au sein de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Le légiste, qui contrôlait, est devenu le bénévole qui accompagne. Voilà une trajectoire de vie qui devrait retenir l'attention.

Comme le dit Romano La Harpe « *lorsque l'on fait des études de médecine, on pense*

devenir médecin pour sauver des gens » et cette lourde responsabilité il l'imagine à travers la figure du généraliste et du médecin de famille. Après un stage d'une année en psychiatrie, d'une autre en gynécologie obstétrique, puis en médecine interne, curieux et intrigué par la médecine légale, il entreprend un dernier stage dans le cadre de cette discipline particulière se situant quelque part entre la médecine et le droit. Séduit par la dimension d'investigation, par la recherche de vérité, il exercera cette profession d'octobre 1986 à avril 2021.

Entre constats de lésions traumatiques ou sexuelles et diverses expertises, son expérience riche et variée d'investigation d'une mort violente ou inexpliquée l'aura conduit au fil des années à réaliser plus d'une centaine de levées de corps suite à une assistance au suicide. Il est ainsi un témoin privilégié de l'encadrement médico-légal qui s'est formalisé aux alentours des années 2003 et 2004

« Lorsque l'on fait des études de médecine, on pense devenir médecin pour sauver des gens »

Romano La Harpe

et de son développement, sous l'impulsion de Jérôme Sobel. Il se rappelle lorsqu'à de rares occasions, une assistance au suicide se déroulait dans un établissement médico-social au début des années 2000, les médecins légistes intervenaient non pas après comme il est d'usage aujourd'hui, mais bien avant l'absorption du barbiturique. Attestant de la capacité de discernement quelques minutes avant le geste terminal, les rares médecins légistes qui acceptaient de jouer ce rôle à cette époque ont contribué dans une certaine mesure à permettre la conduite d'accompagnement dans les lieux de la prise en charge de la grande vieillesse. Une problématique, rappelons-le qui a occupé pendant bien des années les luttes entreprises par l'Association pour permettre la conduite d'assistance au suicide dans les « territoires interdits » des institutions de soin et des établissements médico-sociaux. À la différence d'autres levées de corps, qui tenaient de cette recherche de vérité, le rôle des légistes intervenant à la suite d'une assistance au suicide a toujours été quelque peu particulier. L'examen médico-légal tenait principalement à s'assurer que les directives, celles de l'Académie suisse des sciences médicales, ont bien été appliquées : Est-ce que la personne était au terme de sa vie ? Est-ce que la maladie était incurable, irréversible ? Est-ce que la personne était capable de discernement au moment de l'acte ? Raison pour laquelle l'examen clinique réalisé après une assistance au suicide a toujours été sommaire et simplifié, se résumant à écarter l'intervention éventuelle d'un tiers. Comme l'ajoute Romano La Harpe « *On sait pourquoi on est là* », pour constater une mort dont l'heure, la cause et les circonstances sont a priori connues et sans véritables surprises.

Témoin de l'élargissement progressif des critères d'accès à une assistance au suicide, il reconnaît que l'introduction des situations de polyopathologies invalidantes liées à l'âge a particulièrement complexifié ce travail d'évaluation. Nonobstant, en 35 ans de pratique, il se rappelle un unique cas qui a conduit le procureur à demander une autopsie médico-légale suite à une assistance au suicide. Lors de rares occurrences, certains débordements ont été signalés, mais sans conséquence pour le traitement funéraire du corps des défunts, ni pour les accompagnateurs, ni d'ailleurs sur la pratique ordinaire de l'assistance au suicide. Notons

que l'encadrement post-mortem à Genève est quelque peu différent de celui qui se pratique dans d'autres cantons. Aucune audition n'est conduite avec les accompagnateurs de l'Association, ni avec un proche présent lors de l'assistance au suicide. Policiers et médecins légistes sont avertis en amont de sa réalisation permettant ainsi à ces agents de contrôle d'organiser et de synchroniser leur intervention. Le plus généralement celle-ci se déroule durant la journée d'un jour ouvré, en fin de matinée ou en début d'après-midi. À Genève, somme toute, le contrôle post-mortem se résume à une lecture des documents légitimant une assistance au suicide et à la réalisation d'un examen externe sommaire du corps. Ce médecin reconnaît d'ailleurs, au même titre que certains procureurs, que celui-ci pourrait à terme être abandonné même s'il modère les marques de méfiance et de scepticisme à l'heure actuelle.

Depuis longtemps déjà, Romano La Harpe, qui s'est confronté tout au long de sa carrière aux désordres d'autres morts violentes (accident, suicide, homicide) a adopté une position favorable à l'égard de la pratique de l'assistance au suicide : « *Moi je suis relativement pour. Je pense que c'est une bonne chose que les personnes puissent choisir leur mort. C'est mieux ça que quelqu'un qui va se jeter d'un pont ou se tirer une balle dans la tête* ». Lucidement, il remarque « *que le nombre de suicides n'a pas vraiment augmenté. Ça s'est simplement déplacé : la moitié des suicides, c'est EXIT et l'autre moitié concerne des suicides habituels [non accompagnés]* ». Un constat que prolongent d'ailleurs les analyses de l'Office fédéral de la statistique, et qui souligne d'utiles précautions quant à l'interprétation de l'augmentation du nombre d'assistances au suicide au fil des ans.

Romano La Harpe n'est pas dupe quant à une réalité qui échappe à toute forme de comptabilité statistique : « *On sait qu'il n'y a pas qu'EXIT qui fait des suicides assistés à Genève. Mais on n'a pas de contrôle sur ces cas-là parce que les médecins signent des certificats de décès* » (À Genève, un certificat de décès est relatif à une mort naturelle, alors que le constat de décès signale une mort violente ou inexpliquée). Il a également pu observer que les suicides par intoxication diminuent au fil du temps, non pas seulement au regard du développement de la pratique de l'assistance au suicide, mais

selon le retrait progressif d'un accès libre aux barbituriques, qui ont pendant longtemps été utilisés, à petite dose, comme d'efficaces somnifères.

Cette question de la dose, en particulier celle du pentobarbital de sodium utilisé dans le cadre d'une assistance au suicide, n'est pas étrangère à une évolution annexe et progressive de cette pratique. Si par le passé 6 à 7 grammes étaient une quantité considérée comme suffisante pour réaliser une assistance au suicide, elle est aujourd'hui de 15 grammes. Une évolution qui n'est pas sans conséquence sur le temps nécessaire pour qu'une personne passe de vie à trépas lors d'un accompagnement et qui a permis de limiter les rares cas durant lesquels le processus du mourir pouvait en certaines circonstances se dérouler sur plusieurs heures.

Au terme de sa carrière professionnelle, durant laquelle il a pu apporter aide et réconfort à une diversité d'individus en levant les incertitudes relatives aux causes et circonstances d'une mort violente ou inexpliquée, Romano La Harpe réfléchit à la manière par laquelle il pourrait autrement venir en aide à des individus confrontés à leur propre finitude : « *Maintenant, je peux bien m'investir de l'autre côté de la barrière pour aider* ». Connaissant parfaitement l'encadrement d'une assistance au suicide et son organisation, « *Si je n'avais pas été médecin légiste je n'aurais pas eu ce contact avec EXIT* », il décide, par l'intermédiaire d'une de ses anciennes collègues, Sandra Burkhardt, de prendre contact avec les deux co-présidents actuels de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande.

En octobre 2020, quelques mois après sa retraite, il rencontre pour la première fois Gabriela Jaunin, ravie de pouvoir trouver en la personne de Romano La Harpe un médecin disposé à participer à l'organisation d'une assistance au suicide sur le canton de Genève. Une responsabilité qu'il acceptera de remplir à partir de mai 2021, afin d'éviter toute forme de conflit d'intérêt entre une posture d'accompagnateur et une expertise médico-légale délivrée dans le cadre de son activité professionnelle. Celle-ci, d'ailleurs, n'est pas sans effet sur l'attention que porte Romano La Harpe à un ensemble de détails, qui pourrait aux yeux d'un profane paraître sans importance : « *L'avantage, c'est que je sais ce qui va se passer après. Je fais deux fois plus attention* ».

Occupant un triple rôle au sein de l'Association : celui de médecin-conseil, de médecin-prescripteur et d'accompagnateur, il vieillit à ce que ses rôles respectifs ne s'appliquent jamais à une unique demande d'assistance au suicide. Une précaution qui résonne avec l'une des directives mentionnées par l'Académie suisse des sciences médicales d'inclure plus d'un interlocuteur lors de l'évaluation d'une demande d'assistance au suicide : « *Je ne joue jamais ces trois rôles pour un même dossier. Un médecin installé, au niveau de la justice, pourrait le faire. Mais à EXIT on est un peu plus prudent* ».

Pour les mêmes raisons Romano La Harpe hésite encore lors de notre entretien à devenir membre de l'Association. Une hésitation qui souligne sa sensibilité à un élément de suspicion qui émerge dans le discours des acteurs en charge du contrôle port-mortem d'une assistance au suicide: «*Je préfère rester neutre encore quelques mois. Comme cela personne ne peut dire que c'est un médecin d'EXIT qui a fait la prescription*». En novembre 2021, quelques mois plus tard, il décide toutefois qu'il est temps de devenir membre à part entière de l'association.

Après avoir reçu une formation par une accompagnatrice expérimentée de l'Association alors qu'il est encore médecin légiste, ce nouveau bénévole fraîchement retraité va très rapidement réaliser des assistances au suicide. Lors de sa première semaine d'activité, il enchaîne trois accompagnements entre le mercredi et le vendredi: «*J'en avais prévu deux, mais je ne voulais pas les mettre l'un après l'autre, mais pour la famille il fallait. Et le mardi je vais voir quelqu'un d'autre et je me suis dit que j'organiserai [l'assistance au suicide] tranquillement pour la semaine d'après. Mais le cas était relativement urgent*». Après avoir rencontré une fois chacune de ces personnes et le temps d'obtenir l'ordonnance de pentobarbital de sodium auprès de leur médecin traitant respectif, Romano La Harpe, par l'usage de perfusions, réalise ses trois premiers accompagnements. Depuis, il a encadré d'autres demandes qui pour certaines n'ont pas encore abouti à la détermination d'une date. Il a déjà incorporé le cadre usuel de l'entretien lors du premier rendez-vous: Comment vous vous sentez? Pourquoi prendre cette décision maintenant? Ne voudriez-vous pas attendre un peu? Avant de prendre le temps d'échanger sur la trajectoire de vie tant professionnelle que familiale de ses interlocuteurs. Après avoir fait connaissance avec la personne, il prend le soin d'expliquer comment l'assistance au suicide va se dérouler en spécifiant certaines exigences relatives à sa réalisation, comme la présence indispensable d'un témoin par exemple. Un espace de discussion, comme il le mentionne, qui permet à certaines personnes de prendre conscience qu'il n'est peut-être pas encore l'heure de prendre cette décision. Comme le lui expliquera l'une de ses interlocutrices, «*Je suis contente que vous soyez venu parce*

que pour moi c'est comme une assurance vie [...] Le fait que, le dossier soit accepté, que je puisse vous appeler n'importe quand pour que vous veniez m'aider, [fait] que je me sens soulagée, je me sens bien et ça va peut-être durer encore 2 ans». Une situation que connaît parfaitement chaque accompagnateur de l'Association qui se réjouit qu'un accompagnement ne se résume jamais à une simple promesse d'assistance au suicide, mais confère à certains un sentiment de sécurité qui permet de vivre plus sereinement les affres d'une fin de vie.

Romano La Harpe apprécie le moment de ces échanges qui pour lui fonctionne comme une seconde phase de contrôle. Alors que les médecins-conseils se déterminent à partir de la lecture de documents, les accompagnateurs ont le privilège d'entrer, dans une certaine mesure, dans l'intimité de ces vies, de (re)sentir la détresse d'une fin de vie, ce qui permet d'apprécier autrement, au-delà d'un simple diagnostic médical, les raisons déterminant une personne à recourir à cette forme contemporaine du mourir. Un temps qu'il utilise aussi dans la mesure de ses possibilités, pour identifier et favoriser la résolution d'un éventuel conflit entre proches autour de cette décision. Les trois rôles de médecin-conseil, de médecin-prescripteur et d'accompagnateur «*le plus important des garde-fous*» constituent ainsi autant de barrières pour s'assurer de la légitimité d'une telle décision. Il se remémore la situation d'un jeune homme malade qui désirait se suicider. Pour autant, ne percevant pas la présence de «*souffrances intolérables*», et considérant somme toute qu'il ne se portait pas si mal que ça, il refusa de rédiger l'ordonnance de pentobarbital. Il comprend d'ailleurs les raisons pour lesquelles la reconnaissance de ce critère de «*souffrances intolérables*» introduit par l'Académie suisse des sciences médicales est contestée par la Fédération des médecins suisses. Notion jugée trop subjective, il reconnaît néanmoins que dans le contexte actuel il faut admettre des demandes d'assistance au suicide qui ne relèvent pas d'une maladie incurable ou d'un pronostic fatal à court terme uniquement.

Une ouverture que cultive depuis bien longtemps Romano La Harpe: «*Je comprenais avant, je comprends maintenant. De ce point de vue je n'ai pas dû changer mon fusil d'épaule*». Encore jeune accompagnateur,

alors qu'il considère *a minima* la validité d'une demande à l'aune du caractère «*irréversible*» d'une pathologie, il n'hésite pas à se référer à d'autres médecins-conseils de l'Association lorsqu'un dossier ou une demande ne lui paraît pas complètement convaincante. À l'inverse, fort de son expertise de médecin légiste, certains médecins-prescripteur n'hésitent pas à le contacter pour s'assurer de la légitimité de leur démarche. Il observe d'ailleurs que cette sensibilité actuelle quant au respect de l'encadrement légal et médico-éthique de l'assistance au suicide a favorisé le dialogue entre l'Association et les soins palliatifs et permis entre autre de négocier avec une clinique de la région la possibilité d'un transfert d'une personne hospitalisée afin d'éviter un retour difficile voire impossible à son domicile, comme le prescrit encore aujourd'hui le protocole des Hôpitaux universitaires de Genève concernant une demande d'assistance au suicide de l'un de leurs patients. Une restriction que comprend, d'ailleurs, Romano La Harpe.

Selon lui, un accompagnateur n'est jamais là que pour donner une potion, mais pour aider, soutenir et accompagner. Alors qu'il considère faire partie d'un tout lors d'une assistance au suicide, de partager avec les membres de la famille et proches présents un moment très particulier, il sait également rester discret, se retirant par exemple pendant et après la survenue du décès, laissant ainsi un moment d'intimité aux proches témoins de cette scène pour le moins émouvante, ou en quittant les lieux au terme de la procédure légale, permettant un autre temps de recueillement avant que le corps soit emporté par les agents funéraires: «*comme ça, ils sont encore un petit moment tout seuls avec le corps. Moi je trouve ça important*». Il reste toutefois à disposition des proches lorsque ces derniers contactent une entreprise de pompes funèbres, un monde qui lui est devenu familier au travers de l'exercice de sa fonction de médecin légiste.

Concluons ce portrait par une petite anecdote. Pour les médecins légistes, les seules manifestations de la mort relèvent des lividités et rigidités cadavériques. Combien de fois les a-t-on entendu dire que les accompagnateurs étaient tout sauf qualifiés pour constater un décès. Passé aujourd'hui «*de l'autre côté de la barrière*», comme le dit Romano La Harpe, il doit quelque peu se faire violence pour annoncer le décès aux proches présents lors d'une assistance au suicide suite à l'arrêt des fonctions cardio-respiratoires. Porteur d'une représentation complexifiée de la mort, il use de pédagogie pour leur expliquer que l'heure à laquelle il la constate en tant qu'accompagnateur ne sera pas l'heure officielle de la mort que seul un médecin légiste peut déterminer. Une précaution qui rend justice aux deux faces d'une connaissance intime qu'il a acquise du dispositif de l'assistance au suicide.

«**On sait qu'il n'y a pas qu'EXIT qui fait des suicides assistés à Genève. Mais on n'a pas de contrôle sur ces cas-là parce que les médecins signent des certificats de décès**»

3

Paroles

aux

accompagnateurs

Autre figure centrale de l'Association, les accompagnateurs investissent leur temps libre au profit de celles et ceux qui décident de mettre volontairement un terme à leur existence. Au même titre que les médecins, sans leur engagement, cette forme d'accompagnement des fins de vie ne serait qu'un principe sans épaisseur, s'évanouissant aux marges d'obscurs livres de droit. Citoyens bénévoles engagés pour une cause qui n'est pas seulement la leur, ils sont au cœur du dispositif de l'assistance au suicide.

Leurs motivations sont diverses, souvent relatives à des expériences passées de la mort de leurs proches : *« J'ai eu l'immense privilège de grandir dans un foyer aimant avec des parents toujours très présents pour leurs enfants. C'est donc tout naturellement que j'ai eu besoin de les accompagner dans leur ultime chemin de vie. Nous avons eu la chance d'arriver à les maintenir à domicile et de pouvoir réaliser leur dernier souhait (mon père rêvait de remonter dans son chalet, nous avons organisé sa fin de vie à la montagne !). Il est alors devenu évident pour moi que chacun, dans la mesure du possible, devrait pouvoir mourir comme il le souhaite. Raison pour laquelle je me suis engagée comme accompagnatrice Exit »*. Le souvenir d'inconnus décédés dans une chambre d'une institution hospitalière constitue une deuxième source de motivation en particulier pour les accompagnateurs qui travaillent ou ont travaillé dans le domaine des soins : *« J'ai travaillé pendant plus de 40 ans dans le domaine des soins, j'ai vu mourir bon nombre de personnes, qui ne sont malheureusement pas toutes parties dans la dignité et la sérénité. J'ai toujours été attentive à ce que les personnes souffrent physiquement le moins possible, et j'ai essayé également d'être à leurs côtés pour qu'elles puissent partir le plus calmement, le plus sereinement possible [...] Je me suis intéressée à EXIT depuis très longtemps, au début de ma carrière, quand cette solution était encore un tabou et qu'il ne fallait pas trop en parler »*. Un troisième motif apparaît dans leur discours, celui de la mémoire de suicidés : *« En grandissant, j'ai été confronté à des départs volontaires d'amis qui, pour mettre fin à leurs souffrances, ont choisi des procédés très violents »*. À ces regards fascinés et tranquilles sur la mort, correspondent autant de dispositions à l'aide, à l'écoute, à la compréhension de la volonté de celles et ceux qui décident de mourir : *« J'ai toujours aimé aider les personnes et cela a été une évidence pour moi d'être là, auprès d'une personne qui souffre, qui a besoin d'aide et d'écoute », d'être « cette présence qui permet à ceux que j'accompagne de pouvoir partir tel qu'ils le souhaitent, dans la dignité et entourés de ceux qu'ils aiment »*.

À distance des débats éthiques et moraux, les accompagnateurs se confrontent à la réalité de la dernière étape d'une trajectoire de vie avec son cortège de certitudes et de doutes, de rires et de pleurs,

de conciliations et de conflits. Chaque rencontre, chaque entourage, chaque accompagnement *« est indescriptible et unique »* comme en témoignent les accompagnateurs : *« C'est cela que j'aime dans ce que je fais : chaque situation nous réserve son lot de petites surprises »* et au-delà d'un scripte formalisé d'accompagnement *« Il faut surfer sur les vibrations et les sentiments du groupe pour amener la juste présence. Ne pas s'immiscer trop, rester à sa place et montrer*

de l'empathie et de la bonté pour le genre humain ». Chacun de ces bénévoles accomplit cette tâche avec une sensibilité qui lui est propre. Autant de configurations relationnelles dont il est difficile de rendre compte. Répondant à mes sollicitations, certains d'entre eux ont accepté de partager avec moi leur expérience. Même s'il ne m'est pas possible de restituer ici tous ces témoignages, laissons-nous maintenant guider par leur plume et par deux récits d'accompagnement.

3. 1

PAROLES AUX ACCOMPAGNATEURS

Récits

d'accompagnement

« Je reçois par mail un vendredi un dossier du secrétariat d'Exit, que j'accepte. Je téléphone de suite au numéro que j'ai et c'est la fille du membre qui me répond. Elle m'informe que son papa va très mal, qu'il souffre beaucoup. Je lui propose de le rencontrer le lendemain samedi ce qui est accepté.

C'est une petite chose que je trouve. Il est dans son lit, avec ses deux petits chiens allongés contre son corps. Il souffre d'une dégénérescence des os, a perdu beaucoup de poids et n'arrive plus à se lever. La nuit précédente il est tombé de son lit et s'est fracturé le poignet mais il ne veut rien faire. L'attente est insupportable et il veut s'en aller tout de suite.

Il est vraiment contrarié lorsque je lui dis que je ne peux pas venir avant mardi, le temps que je remette l'ordonnance à la pharmacie et qu'ils commandent le produit chez le grossiste. Il était persuadé que j'avais tout avec moi maintenant ! En partant je conseille à sa fille de contacter les pompes funèbres de façon à aplanir les contraintes administratives avant le décès.

Lorsque j'arrive le mardi suivant pour l'accompagnement je trouve notre membre toujours dans son lit avec ses deux petits chiens, mais avec un sourire jusqu'aux oreilles. Comme je pensais le trouver encore plus abattu que samedi je m'étonne et lui demande la raison de sa bonne humeur. En fait il a pu prendre congé de toute sa famille et de ses amis entre dimanche et lundi. Alors qu'il ne mangeait presque plus, il en a profité pour manger et boire avec sa tribu. Il rayonnait en relatant les faits. Heureusement que vous ne venez que ce jour, me dit-il ! 'Ah ! Et puis on a pris des photos !' Sur ce, sa fille me montre sur son portable une photo de lui sur son lit, entouré de toute sa famille, enfants, petits-enfants et une petite dernière arrière-petite-fille. On aurait dit le dernier repas de Jésus... Après encore les derniers au-revoir, il prend le verre de potion, le boit et s'endort paisiblement avec sur les lèvres le prénom de sa petite dernière.

En attendant la gendarmerie et le médecin-légiste je demande à sa fille si elle a pu prendre contact avec les pompes funèbres. 'Oh oui, me dit-elle, mais vous savez, avec mon papa, ce n'est pas aussi simple ! Ils sont venus hier, ils sont très agréables, mais ils sont repartis un peu surpris car ils ne savent pas s'ils vont pouvoir répondre au vœu de mon papa... !'. Monsieur a travaillé dans une grande usine vaudoise de la région lausannoise qui fabrique des machines à plier les cartons. Or comme cette société a payé la retraite de notre membre, ce dernier, par honnêteté, voulait un cercueil en carton ! D'où la perplexité des pompes funèbres... ! Mais l'histoire ne s'arrête pas là... 'Vous avez vu sur la table de nuit... ? Il y a un cornet de pop-corns. Mon papa m'a dit que de toute façon il voulait être incinéré, alors avec ce cornet ça ferait un beau feu d'artifice... !'

Je n'ai jamais su la fin de l'histoire... »

Comme l'affirme une accompagnatrice « *On ne sort jamais indemne [d'un accompagnement]. C'est pour moi, à chaque fois, une véritable leçon de vie* ».

Voici un second témoignage :

« Il y aurait tellement de moments notables de par leur puissance émotionnelle ou tant d'anecdotes marquantes rencontrées. Mais aujourd'hui, ce que je souhaitais partager c'est un moment léger qui m'a marqué. J'ai accompagné une dame avec l'une de mes collègues, une dame au tailleur jaune pâle qui ressemblait à un petit oiseau préparant son nid, allant et venant 1000 fois de droite à gauche. Elle était assise dans son fauteuil, nous demandant de nous dépêcher car elle était prête et avait hâte disait-elle de rejoindre son époux. Tout son verbal et son non-verbal transpirait l'impatience. Confortablement assise dans ce grand fauteuil en tissu orné de fleurs, elle a soudain réalisé, en voyant le petit sachet plastique contenant des couverts scotchés sur la télé elle-même ornée d'un post-it avec le nom d'une de ses amies, qu'elle avait oublié quelque chose : les bâtons de glace de la voisine ! Hop, elle se lève en sautillant du fauteuil, trifouille dans son armoire et en ressort deux bâtons en plastique confiés par sa voisine afin de pouvoir réaliser des glaces maison. Elle les post-it à son nom pour que quelqu'un pense à lui rendre puis se rassoit. Nous allons pouvoir procéder. Mais... c'était sans compter sur le fait qu'elle avait oublié d'enlever du balcon les dernières victuailles que devrait récupérer son amie pour les emmener chez elle. La voilà donc repartie chercher les précieux sacs. À peine rassise, elle prend une grande respiration et nous ordonne d'y aller, depuis le temps qu'elle est prête mais... non ! Elle se relève à nouveau dans son petit tailleur jaune canari avec ses chaussures à talonnette, fonce chercher un tabouret, l'escalade, se hisse sur la pointe des pieds se tenant à une main à l'armoire et, de l'autre, fouille sur le dessus du meuble. Ouf, il s'en est fallu de peu, elle avait oublié de sortir un objet à donner à une autre amie. Voici l'objet enfin justement orné du post-it approprié. Ce n'est qu'après maintes allées et venues entre le fauteuil, le sommet du tabouret, le bloc de post-it et les nombreuses instructions à son amie présente que nous avons pu enfin lui dire de s'apaiser et user de 1001 arguments pour la convaincre qu'elle n'avait plus à se faire autant de soucis pour les choses qui restaient. Elle avait donné suffisamment d'instructions à tout le monde pour que tout se déroule au mieux. La voilà enfin prête, tapant du pied comme pour dire : bon et bien, maintenant que vous m'avez faite asseoir, on ne va pas traîner encore longtemps, mon mari m'attend. »

4

Témoignages

des proches

Changeons maintenant de perspective et laissons la parole à ces autres acteurs centraux que sont les proches. Certes la décision de recourir à une assistance au suicide relève d'un choix individuel. Celui-ci pourtant implique presque toujours des tiers : un conjoint ou une conjointe, un ou des enfants, voire des petits-enfants, des frères et des sœurs, des parents plus éloignés ou des amis. Dans des contextes souvent difficiles, eux aussi doivent cheminer tout au long du processus qui mène une personne à se déterminer à cette finalité. La plupart soutiennent et acceptent, d'autres accusent, réprimandent et quelques fois se réconcilient avec l'idée de cette fin de vie.

Dans la majorité des situations, ces proches sont aux soins de l'être aimé, soutiennent la dégradation progressive de leur état de santé, font face aux souffrances quotidiennes et assument charges et responsabilités. Lorsque la décision est prise d'organiser une assistance au suicide, beaucoup se substituent au requérant souvent incapable de mener par eux-mêmes toutes les démarches pour réunir les divers documents nécessaires à l'évaluation par l'Association d'une telle demande. Présents pour la plupart lors de l'assistance, les proches se confrontent au mourir, à la mort et au désordre qu'elle traîne en son sillage. Un deuil commence ou se poursuit. Il faut reconstruire une vie, incorporer un vide, une absence et produire du sens autour d'un événement dont la temporalité quelquefois ne laisse guère d'espace pour y réfléchir. D'une certaine manière, même si aucun proche n'en revendique le titre, tous sont amenés à accompagner concrètement l'assistance au suicide. Leur témoignage est donc précieux pour comprendre ce qu'implique une telle décision. Dévoilons maintenant leur vécu à travers la narration de deux histoires qui, sans rendre justice à la diversité de ces situations, permet d'apprécier autrement une assistance au suicide.

4.1

TÉMOIGNAGES DES PROCHES

Hypnos et Thanatos

L'histoire de
la fin de vie

de Magali

Le 8 avril 2021, Magali, atteinte d'une sclérose en plaques et d'une tumeur au cortex cérébral, entourée de son époux, de ses enfants et de son frère, est assistée dans son souhait de mort volontaire par une accompagnatrice de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Quatre mois plus tard, Thierry, son conjoint, avec beaucoup d'émotions partage avec moi l'histoire de cette fin de vie.

Né d'un père professeur au Technicum cantonal de Fribourg et d'une mère couturière, Thierry se passionne rapidement pour la mécanique. Suite à l'obtention de son certificat de mécanicien-ajusteur, il additionne des petits boulots pour financer la trépidante vie de son adolescence. Après « ces années de bonheur », il s'engage à vingt-deux ans dans une entreprise fabriquant des bobineuses de condensateur. Quelques années plus tard, il rencontre Magali qui deviendra sa femme au tournant des années 1980. Le mariage consommé, la famille va s'agrandir l'année suivante par la naissance d'un fils, Cédric. Une heureuse nouvelle mitigée par le diagnostic post-grossesse d'une sclérose en plaques, une maladie auto-immune qui va progressivement attaquer la gaine de myéline protégeant le système nerveux de Magali.

Après dix ans d'une activité absorbante, qui amène Thierry à partir souvent à l'étranger « J'ai fait une quarantaine de fois le tour du monde », l'apparition des premiers symptômes de la maladie de sa femme ainsi que les demandes répétées de son fils, alors âgé de cinq ans, de pouvoir profiter plus fréquemment d'une présence paternelle, le décident à opter pour une reconversion professionnelle. Il devient son propre patron et ouvre une entreprise spécialisée dans la vente de produits de nettoyage. Bien que ce choix professionnel l'ancre dans une activité régionale, celle-ci n'est pas moins gourmande en heures de travail. Matinal, suivant une « discipline de fer », il consacre douze heures de son temps au succès de son entreprise. Le solde de ses journées est dévolu à des moments de loisirs partagés avec la famille qui s'est encore agrandie entre temps. La naissance de leur fille, Céline, décide Thierry à reprendre la maison qui jadis appartenait à ses grands-parents.

Les saisons passent et en 2018 il prend sa retraite, même si ce terme ne fait pas sens pour ce sexagénaire encore très actif. La restauration d'« oldtimer cars », qui jusque-là occupait son temps libre, devient pour lui une occupation à part entière. Elle lui permet de se ressourcer face à la dégradation progressive de l'état de santé de Magali. Il faut dire que pendant presque quarante ans, Thierry sera son principal soutien : « J'ai toujours été, j'espère, aux petits soins pour mon épouse ». Si elle apprécie faire les courses, ce qui lui donne une occasion de maintenir son réseau de relations sociales et d'assumer son rôle de cuisinière attitrée, le repassage, le ménage, la vaisselle et autres contraintes domestiques sont à la charge de Thierry et des enfants. Avec le



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

MERCI D'ÉCRIRE LISIÈLEMENT ET D'APPUYER FORTEMENT AFIN QUE LES PAGES SUIVANTES SOIENT LISIBLES.

Assistance au suicide de M./Mme :

Né(e) le :

Adresse :

Lieu d'origine :

Hôpital : EMS :

Contraint(e) de sortir : oui non

Préciser le nom et le lieu de l'établissement :

Personne(s) proche(s) présente(s) : (voir feuille annexée à remplir et donner à la police, copie à EXIT).

Premier contact personnel :

Rendez-vous pris le :

Accompagnateur : M. / Mme : Né(e) le :

Adresse : Tél :

Accompagnateur : M. / Mme : Né(e) le :

Adresse : Tél :

Rapport circonstancié à l'intention de la justice
Copies : EXIT A.D.M.D. et Médecin légiste / médecin délégué

Lieu et date :

- 1- ...h... Le /les accompagnateur(s) d'EXIT A.D.M.D. arrive(nt).
- 2- ...h... L'accompagnateur demande une dernière fois au patient de confirmer sa volonté de s'autodélivrer.
- 3- ...h... Le patient prend le traitement antiémétique
- 4- ...h... Préparation des documents (passeport/carte d'identité/livret de famille)
- 5- ...h... Le patient absorbe 15 g de pentobarbital de sodium.
Absorption d'alcool Oui Non Perfusion
- 6- ...h... Le patient s'endort.
- 7- ...h... Le décès est constaté par l'accompagnateur.
- 8- ...h... Une personne présente appelle le(s) proche(s) Tél :
- 9- ...h... L'accompagnateur appelle la police (au 117).
- 10- ...h... Les fonctionnaires de police arrivent. Noms :
- 11- ...h... Le magistrat instructeur arrive. Nom :
- 12- ...h... Le médecin délégué arrive. Nom du Dr :
- 13- ...h... Le/les accompagnateur(s) d'EXIT A.D.M.D. prennent congé.

Accompagnateur :

Signature(s) :

Le : Accompagnateur :

EXIT A.D.M.D. Suisse romande - Chemin Frank-Thomas 80 - 1208 Genève
☎ 022 735 77 60 - Fax : 022 735 77 65
Site Internet : exit-romandie.ch - Courriel : info@exit-romandie.ch

EXIT : rapport circonstancié d'une assistance au suicide.

temps, Magali va perdre en mobilité ce qui va demander de progressives adaptations : *« Il a fallu progressivement s'adapter à la maladie. Il a fallu la chaise, il a fallu une voiture spéciale pour elle et il a fallu, en dernière instance, le monte personne pour aller à l'étage »*. Autant de prouesses techniques qui lui permettront de conserver aussi longtemps que possible son indépendance ainsi que la possibilité de résider dans un cadre de vie familial à proximité de ses proches. Cependant, les souffrances qui l'assaillent au quotidien ne seront pas sans effet sur la relation qu'elle partage avec Thierry : *« J'ai vu le changement de son caractère avec la maladie : elle devenait beaucoup plus agressive, beaucoup plus méchante. Il fallait supporter cela, c'est tout ce qu'il y avait à faire »*. Une abnégation, sans plaintes ni remords, tenant de l'évidence pour Thierry, d'un devoir d'époux *« pour le meilleur et pour le pire »*. Le pire pourtant restait à venir.

En début de cette année 2021, Magali, plus que d'habitude, sent que quelque chose ne va pas. Par un concours de circonstances, la neurologue qui suivait jusqu'ici la progression de sa maladie, ainsi que son médecin de famille prirent respectivement leur retraite. Elle décide alors de prendre rendez-vous avec une jeune et nouvelle neurologue de l'hôpital cantonal de Fribourg. Celle-ci

n'observant rien de particulier lui suggère de poursuivre son traitement à la cortisone. Peu convaincu par cette décision, Thierry insiste *« j'ai dû vraiment taper sur la table »* pour que cette jeune neurologue prenne au sérieux le ressenti de sa femme. Le jour suivant, des examens supplémentaires sont réalisés et trois heures plus tard, Magali en l'absence de son mari, assise dans sa chaise au milieu des couloirs de l'hôpital, apprend qu'une tumeur maligne s'est développée au niveau de son cerveau. L'annonce de cette nouvelle décide Thierry, malgré les restrictions relatives à la pandémie du Covid-19, de la rejoindre à l'hôpital. L'entrée lui est toutefois interdite. Connaissant l'architecture de ce bâtiment de par son ancienne activité professionnelle, il emprunte *« le chemin des écoliers »*, des accès échappant à la surveillance des gardiens de cet établissement et c'est ensemble avec sa femme qu'ils feront face à cette nouvelle épreuve.

Selon le souvenir qu'en garde Thierry, Magali séjournera dans sa chambre d'hôpital pendant trois semaines. Si une imagerie par résonance magnétique est réalisée pendant ce laps de temps, aucun soin ni aucune indication n'est transmise à ce couple en demande d'explications. Thierry s'enquiert des raisons de ce silence et apprend qu'une biopsie sera conduite la semaine prochaine

à l'hôpital de l'Île à Berne. Une semaine après, ce couple reste toujours dans l'expectative. Thierry n'y tient plus et contacte la jeune neurologue. Celle-ci glane des renseignements qu'elle n'obtient pas de ses collègues de l'hôpital de Fribourg. Un étrange silence qui la décide de prendre contact avec ses homologues Bernois. Les nouvelles ne sont pas réjouissantes : la tumeur est déjà bien développée même si, selon elle, il reste l'espoir d'une possible intervention chirurgicale. Dubitatif, Thierry demande à l'un de ses amis médecin une seconde expertise : la tumeur localisée dans le cortex cérébral est selon lui inopérable. Magali prend alors conscience qu'il est temps d'organiser sa fin de vie. Membre de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande depuis peu, sur les conseils de sa meilleure amie, elle a déjà pris une ferme décision quant à la manière de quitter ce monde. Son mari, ses enfants, son frère et sa meilleure amie la soutiennent dans cette décision, à la différence de sa belle-sœur socialisée à la foi catholique qui l'exhorte d'y renoncer. Une incartade que n'apprécie guère Thierry qui se chargera de la raisonner. Nonobstant, Thierry, après les délibérations de cette assemblée de proches, entame dans l'urgence les démarches nécessaires pour mettre en œuvre le souhait de sa conjointe. Durant les jours suivants, il contacte l'Association, paie les 350 CHF nécessaires compte tenu de la récente inscription de sa femme et se démène pour réunir les documents nécessaires pour que l'Association puisse évaluer la demande. Il exige que le rapport médical rédigé par les médecins de l'hôpital de Berne lui soit remis : convoque une notaire pour la rédaction de la lettre de volition, et lui enjoint d'être présente afin que le document relatif à une demande d'assistance au suicide émergeant dans un contexte hospitalier soit signé dans les plus brefs délais. Une responsabilité à laquelle se contraindra à contrecœur la jeune neurologue : *« Elle a signé la feuille et elle est partie sans nous dire au revoir »*. Reste à obtenir l'ordonnance pour la substance létale. Par chance leur nouveau médecin de famille, un jeune médecin fraîchement arrivé de France, accepte sans retenue de remplir ce rôle : *« Depuis ce jour, je peux vous dire que ce n'est plus Bonjour Docteur, c'est salut Doc, comment ça va ? »*. En moins de temps qu'il ne faut pour le dire, les documents sont transmis aux médecins-conseils de l'Association.

Parallèlement, le lendemain matin de cette triste nouvelle, Céline de son côté demande au corps médical le transfert de sa mère dans une unité de soins palliatifs. Après quelques résistances, devant l'insistance de la demande, le corps médical accepte de réaliser son transfert sans attendre. Le personnel de l'unité de soins palliatifs est aux petits soins pour Magali et tolère sans autre remarque la présence journalière de son mari malgré les restrictions en vigueur en lien avec la pandémie.

Deux jours plus tard, un rendez-vous est fixé avec l'une des accompagnatrices de l'Association, qui après s'être assurée de la

détermination de Magali, de la persistance de sa décision et de l'absence d'une quelconque influence extérieure fixe une date pour réaliser l'accompagnement. Même si sa femme avait souhaité que les choses se déroulent encore plus vite, Thierry n'aura de cesse d'exprimer sa reconnaissance envers l'Association et cette accompagnatrice qui ont accepté d'organiser une assistance au suicide dans un délai très court: «*EXIT a joué le jeu. C'est allé très vite*». Une reconnaissance qui ne se limite d'ailleurs pas à cette seule organisation. Thierry relève la qualité de l'encadrement dispensé par les professionnels et bénévoles de l'unité de soins palliatifs. Il se rappelle d'intenses moments: celui d'une bénévole lui jouant un morceau de Chopin au piano et de ses larmes: de la demande de sa femme d'acquiescer l'œuvre d'un artiste exposée dans les murs de cette institution en sa mémoire, une toile intitulée «*les cendres qui s'envolent*»: des moments de partage avec le personnel médical sur le balcon entourant sa femme fumant ses dernières cigarettes: de ce cuisinier, qui malgré les restrictions en vigueur prépara un tartare pour Magali et son petit-fils de 17 ans dont elle était très proche et qui ne pouvait pas être présent le jour de l'assistance. Autant de rencontres, de regards complices, de gestes de sollicitude qui font dire à notre interlocuteur: «*On a vraiment trouvé des personnes humaines aux soins palliatifs et chez EXIT, mais dans le reste du corps médical c'était vraiment lamentable*».

L'assistance au suicide toutefois ne peut être réalisée dans les murs de cette institution de soins et sur les conseils de son beau-frère, Thierry hésite à l'organiser au domicile familial. Une amie très chère du couple propose alors son appartement. Mais sur les instantes demandes de Magali, Thierry accepte que celle-ci se déroule dans l'intimité de leur lieu de vie. Un choix a posteriori qu'il ne regrette pas.

Le 8 avril 2021, Magali transportée par ambulance rejoint son domicile en fin de matinée. Ses proches et l'accompagnatrice sont là pour l'accueillir. Tout est préparé. Un lit est aménagé au rez-de-chaussée. Magali propose à Thierry et aux convives présents de partager un dernier moment de convivialité avec elle autour d'un apéritif. Elle prend congé de chacun et sans attendre, sans hésitation, retire la pincette de la perfusion laissant s'écouler le soluté létal dans son organisme. Hypnos et Thanatos font rapidement leur œuvre. La levée de corps est autorisée par une discrète présence policière gérée par l'accompagnatrice, et les agents funéraires emportent le corps. Pour Thierry, «*tout est allé très vite*».

Ce conjoint qui jusque-là a fait preuve d'un stoïcisme sans faille s'effondre au terme de l'accompagnement. Il se questionne: quelle part de responsabilité a-t-il eu dans ce choix? Était-il approprié? Aurait-il pu faire autrement pour prolonger la vie de son épouse? Autant d'interrogations qui demandent quelques réponses. C'est lors d'une séance de médiation avec les

médecins de l'hôpital à l'île de Berne, qu'il prend conscience qu'il n'y avait pas d'alternative: «*Cela m'a vraiment soulagé, c'était vraiment la seule décision. Sur le moment, on fait les choses de manière précipitée, parce qu'on n'arrive pas tout à gérer, tout à comprendre. Mais là le professeur qui a fait la biopsie a vraiment bien expliqué [...] Il n'y avait rien à faire d'un point de vue médical*». La fin de vie de sa femme était inéluctable. Souffrante, à bout de force et conformément à sa volonté, Thierry a fait ce qu'il fallait faire, il en est aujourd'hui persuadé: «*Je suis en paix avec ce qu'on a fait*». Malgré toute la tristesse de cette hâtive organisation, il garde un heureux souvenir de ces derniers moments partagés avec sa tendre épouse et de leur complicité pour l'organisation de cette fin de vie. Il prendra d'ailleurs soin de rendre visite à l'accompagnatrice quelques temps plus tard, lui apportant une orchidée «*pour la remercier de tout ce qu'elle a fait*».

Quelques semaines après le décès de Magali, conformément à ses souhaits, ses cendres sont dispersées dans le jardin attendant de la maison familiale autour d'un arbre planté pour l'occasion par Cédric et Céline,

ses deux enfants. Un espace de recueillement qui permettra aux petits-enfants de Magali de commémorer à leur manière la mémoire de leur grand-mère disparue. Lors d'une visite à son grand-père, le petit-fils de Thierry, âgé de cinq ans, lui demande de lui gonfler des ballons pour jouer dans le jardin. Quelques minutes plus tard ceux-ci éclatent. Le petit-fils admoneste alors son grand-père de le suivre et l'entraîne devant l'arbre où reposent les cendres de Magali: «*Maintenant tu engueules grand-maman parce qu'elle me casse les ballons*». Quelle incroyable imagination que celle de cet enfant qui rappelle à Thierry ce que bien des anthropologues et autres spécialistes de la mort ont essayé de mettre en évidence: les morts exercent une influence sur les vivants bien après leur décès.

Occupant aujourd'hui sa retraite à restaurer des vieilles voitures de collection, Thierry est depuis peu membre de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Ayant toujours imaginé qu'il précéderait sa femme dans la mort, il est aujourd'hui rassuré par l'idée qu'un jour lui aussi pourra profiter d'un accompagnement lorsqu'il sera temps.

4.2

La mort

TÉMOIGNAGES DES PROCHES

de Juliette

À l'enterrement d'une feuille morte,
Deux escargots s'en vont.

Ils ont la coquille noire, du crêpe autour des cornes.
Ils s'en vont dans le noir, un très beau soir d'automne.

Hélas quand ils arrivent, c'est déjà le printemps:
Les feuilles qui étaient mortes sont toutes ressuscitées.
Et les deux escargots sont très déçus. »

Mais voilà le soleil, le soleil qui leur dit :
Prenez prenez la peine, la peine de vous asseoir,
Prenez un verre de bière si le cœur vous en dit.
Prenez si ça vous plaît l'autocar pour Paris :

Il partira ce soir, vous verrez du pays.
Mais ne prenez pas le deuil, c'est moi qui vous le dis.
Ça noircit le blanc de l'œil et puis ça enlaidit.
Les histoires de cercueils, c'est triste et pas joli.
Reprenez vos couleurs, les couleurs de la vie.

Alors toutes les bêtes, les arbres et les plantes
se mettent à chanter,
à chanter à tue-tête la vraie chanson vivante,
la chanson de l'été.
Et tout le monde de boire, tout le monde de trinquer.
C'est un très joli soir, un joli soir d'été.

Et les deux escargots s'en retournent chez eux.
Ils s'en vont très émus.
Ils s'en vont très heureux.
Comme ils ont beaucoup bu, ils titubent un petit peu.
Mais là-haut dans le ciel,
la lune veille sur eux.

Selon la volonté et la sensibilité de notre interlocuteur, celui-ci a préféré présenter cette version ponctuée du poème de Jacques Prévert, qui peut être consultée à l'adresse suivante : <https://www.aria-ceremonie-funeraire-lyrique.com/chanson-des-escargots-qui-vont-a-lenterrement-jacques-prevert/>

Le 14 février 2020, lors d'une célébration funèbre commémorant la vie de Juliette, résonne la « Chanson des escargots qui vont à l'enterrement ». Un dernier message que la défunte souhaite adresser à ses proches. Solène et Fabien, les enfants de Juliette sont présents. Tout comme son frère Jacques, venu de France accompagné de son épouse Louise, sans oublier la compagne de Fabien, Pascale. Ce petit comité partage ce moment d'intimité avec Paul qui a accompagné sa femme à travers les épreuves de sa maladie, un cancer foudroyant du pancréas. Juliette ne souhaitait rien de particulier pour ses obsèques, quelque chose de simple sans extravagance, avant de se faire cendres et d'être soufflée aux quatre vents.

Lors de notre rencontre quelques mois plus tard, Paul m'explique garder précieusement, dans la mémoire de son téléphone, ce poème de Jacques Prévert. Cette exhortation à la vie dit en peu de mots quelque chose de sa femme, de son rapport à la mort, de sa personnalité humble, discrète et altruiste. S'il accepte de me livrer le témoignage de cette fin de vie, un exercice

émotionnellement difficile pour lui, c'est parce qu'il se sent quelque part redevable à EXIT A.D.M.D Suisse romande. Mais commençons par le commencement.

Dans une localité d'une vallée jurassienne, Paul m'attend à la sortie du train. Nous nous saluons et nous nous rendons sans attendre à son domicile. Nous traversons un jardin orné d'arbres et d'arbustes dont les noms me sont inconnus, avant de gravir les quelques marches d'escalier nous menant à une pièce vitrée dans laquelle nous nous asseyons autour d'une table, entourés de masques africains, de tableaux et autres œuvres picturales. Il débute la description de son parcours de vie.

Né à proximité de ce lieu de résidence, il partage son enfance avec cinq frères et sœurs. Dans un environnement encore très religieux et conservateur, ses parents leur transmettent les valeurs de la laïcité. Travaillant la terre, ces derniers décident, alors que Paul a 14 ans, de quitter cette bourgade où le curé règne en maître. De l'autre côté de la montagne, il trouve un emploi dans une usine locale. Paul apprend alors un métier

technique et développe une fibre pour le militantisme, syndical d'abord avec ses collègues de travail, ensuite au sein de la jeunesse socialiste. Jeune adulte, il se marie une première fois et a deux filles. S'étant vu confier d'importantes responsabilités syndicales, il assume sa vocation pour les luttes sociales ainsi que pour la défense des revendications ouvrières qui absorbent une grande partie de son temps : « Cette vie de syndicaliste n'était pas de tout repos pour la famille et ça a distendu les liens ». Il divorce avant de rencontrer Juliette quelques années plus tard, en 1987. Elle est alors secrétaire de mairie dans une commune française. Divorcée également, elle élève seule deux enfants, Solène et Fabien. Après s'être fréquentés pendant cinq ans, ils se marient le 12 juin 1992 et Juliette rejoint Paul avec ses deux enfants, en Suisse, en 1994.

Parallèlement à son activité professionnelle, Paul entame avec succès des études universitaires. Une soif de connaissance que comprend et soutient Juliette : « Donc ça m'a pris beaucoup de temps et mon épouse a fait preuve d'une patience admirable. Je ne lui serai jamais assez reconnaissant ». Celle-ci accepte également les fréquentes absences de son mari syndicaliste qui, durant plusieurs années, a sillonné toute l'Europe.

Ce couple ayant à charge quatre jeunes adultes en formation, Juliette n'est pas en reste en termes d'occupation. Dès son arrivée en Suisse, elle trouve un poste dans le bureau d'une entreprise spécialisée dans la construction de routes. Un revenu supplémentaire qui permet à cette famille d'acquiescer une propriété en 1999. Une vieille ferme qu'ils rénovent avec l'aide et la complicité des enfants de Juliette. Ayant quitté son emploi, elle prend plaisir à s'occuper du jardin attenant de cette nouvelle demeure familiale. Désireuse de se rendre utile à la collectivité, elle accepte d'être portée candidate du Parti socialiste aux élections communales. Éluë, elle accomplira sa tâche huit ans durant, soutenant sans esprit partisan les initiatives qu'elle considère adéquates, avec une impartialité sans faille. Au grand dam de certains, plus de politique de clocher, plus de petits privilèges, mais une application stricte d'un principe d'égalité.

Ce couple investi et engagé file une existence pleine, simple et sans aucun problème jusqu'à l'orée de l'année 2011. Aux alentours des fêtes de Noël, Paul, à la retraite depuis 2007, est frappé d'une rupture d'anévrisme abdominal. Après deux épisodes de prise en charge insatisfaisante par le service des urgences d'un hôpital de la région, Paul est finalement hospitalisé dans une unité de soin à Bâle. Il estime être un « miraculé », une bénédiction qu'il n'attribue pas seulement au médecin. Fortement médicamenté, délirant sous l'effet de puissants thérapeutiques, il appréciera la personnalité « joyeuse et pétillante » de sa compagne « jamais à court d'idée » qui sera une puissante incitation à retrouver goût à la vie. « C'est le soutien

5

Regards

Croisés

leur rappelle au passage que l'activité des associations ne se limite pas à la réalisation d'assistances au suicide, ceux-ci ignorant la plupart du temps le rôle pionnier joué par EXIT A.D.M.D. Suisse romande dans le processus de reconnaissance sociale et légale des directives anticipées.

Sa formation post-doctorale au Département de Bioéthique des National Institutes of Health à Bethesda, lui offre l'occasion de poursuivre ses réflexions autour de l'assistance au suicide. Prenant conscience de la méconnaissance de ses confrères américains de l'émergence d'un modèle spécifique d'assistance au suicide en Suisse, elle publie en 2003 avec Alex Mauron, « *son mentor et prédécesseur* », un article intitulé « *Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians* ». Celui-ci lui permet de décrire et de souligner, entre autres, le particularisme helvétique de la légalité d'une aide non-médicalisée à mourir. Pour bien des personnes provenant d'autres contextes nationaux, témoins de la formalisation de modèles médicalisés d'assistance au décès, il ne paraît pas concevable « *que la participation médicale ne soit pas la condition sine qua non à la légalisation* ».

Pour Samia Hurst cette spécificité relève d'abord et avant tout d'une question de contexte historique. Les débats relatifs à l'élaboration du premier Code pénal fédéral, qui prennent place de la fin du XIX^e siècle aux premières décennies du XX^e siècle, font suite à un processus de décriminalisation du suicide dans les législations d'Europe occidentale. La Suisse comme bien d'autres pays, sous l'impulsion de la psychiatrie naissante « *change de paradigme autour du suicidant pour qu'il ne soit plus vu comme un criminel mais comme une victime, pour qu'il ne soit plus vu comme un pécheur à punir, mais comme une personne digne de compassion* ». Une représentation qui rend obsolète la conception préalable de l'assistance au suicide, considérée auparavant comme une complicité à un crime. Les exemples de suicides d'honneur romanesques ou romantiques alimentent des débats parfois houleux du statut de l'assistance au suicide,

devenu dès lors controversé: « *L'image que les gens avaient de l'assistance au suicide c'était celle du compagnon d'armes qui prête son arme de service à celui qui doit laver son honneur dans le sang* ». En 1942, l'article 115 introduit dans le Code pénal suisse retiendra bel et bien un crime d'assistance au suicide, mais uniquement en présence d'un mobile égoïste. La médecine, à la différence d'autres contextes nationaux, comme la Belgique, les Pays-Bas et le Canada par exemple, n'a jamais été considérée comme indispensable à la légalisation de l'assistance au suicide et son rôle dans les débats s'en est retrouvée différente. La réflexion sur la participation médicale à l'assistance au suicide s'est donc développée en marge d'une réflexion sociétale sur le caractère licite ou non de cette pratique en général.

Comme le rappelle Samia Hurst lors de notre entretien, on présume le plus souvent la nécessaire participation d'un médecin dans la mise en place d'une assistance au suicide. En fait cette participation n'est pas légalement requise dès lors que la capacité de discernement est présumée dans le Code civil, et que l'article 115 du Code pénal suisse n'exige aucune raison médicale. De plus, l'usage du pentobarbital de sodium ne constitue qu'une méthode parmi d'autres. Pour autant, l'imaginaire d'une « mort douce » associé à un accompagnement d'une mort volontaire sera progressivement implémenté par l'usage de barbituriques. Ces moyens de la « mort douce » mis au fil du temps « *dans des coffres forts de mieux en mieux gardés pour de bonnes raisons [...] ont rendu indirectement les médecins indispensables* » dans la mise en pratique d'une assistance au suicide. Il est alors apparu nécessaire de distinguer la légitimité d'une assistance au suicide, qui n'est pas ici un sujet de controverse, de la légitimité de la participation des médecins à celle-ci, cela d'autant plus dans un contexte légal très libéral qui inquiète. Le fait que cette pratique soit portée par un mouvement associatif interroge, par ailleurs, les limites de sa réalisation. Et cette implication des médecins, qui « *devient à ce moment une question centrale* », sera bien celle qui

occupera les réflexions de Samia Hurst et plus largement des commissions d'éthiques médicales et en particulier celle de l'Académie suisse des sciences médicales, durant bien des années.

Les termes de participation ou d'implication restent d'ailleurs discutables. Pour argumenter cette position, Samia Hurst convoque lors de notre entretien l'exemple suivant: une des raisons d'être de la participation médicale dans d'autres pays est l'exigence de sécurité supplémentaire qui consiste à s'assurer en amont d'une assistance au suicide qu'une personne dispose de sa capacité de discernement. Cette exigence, que la capacité de discernement soit présente, existe aussi en Suisse. L'évaluer relève donc avant tout d'un « *devoir de protection* » d'un patient incapable de discernement. À ce titre il ne s'agit pas en tant que tel d'une forme de participation médicale à l'assistance au suicide. Pour un médecin qui procède à cette évaluation, savoir dans quelle mesure il participe ou non à l'assistance elle-même, dépendra du degré d'implication qu'il ou elle aura par ailleurs dans une situation donnée.

Quid alors de la question de considérer ou non l'assistance au suicide comme un geste médical? Selon Samia Hurst, la première difficulté pour répondre à cette question découle du contexte historique. La légalité de l'assistance au suicide se pense initialement en dehors de la médecine et lorsque la pratique se développe, deux alternatives se présentent aux cliniciens: « *y toucher, ou ne pas y toucher, en tant que profession* ». À défaut d'une socialisation collective et d'un enseignement autour de ce geste, l'ambivalence persiste au sein du corps médical et « *reflète les grandes divisions au sein de la société autour de l'assistance au suicide* ».

La deuxième difficulté est que les gestes médicaux ont des indications, et relèvent généralement d'un « droit-créance », d'un dû, que quelqu'un a le devoir de remplir. Ce devoir n'existe en revanche pas lors d'une demande d'être assisté dans son souhait de mort volontaire, qui est considérée comme un « droit-liberté ». Reconnaître l'assistance au suicide comme un geste médical pourrait favoriser d'éventuelles pressions exercées sur un médecin pour pratiquer l'assistance au suicide, voire par un médecin pour inciter son patient à recourir à une assistance au suicide: « *Donc il ne fallait pas que l'on puisse dire que c'était indiqué, que le patient devait, ni d'ailleurs que le médecin devait, il ne fallait pas que l'on puisse dire que c'était un dû* ».

Le flou de la formulation « ce n'est pas un acte médical », mentionné dans les premières directives de l'Académie suisse des sciences médicales relatives à l'assistance au suicide, qui pouvait à la fois être interprété comme une interdiction ou comme une possible implication extérieure à l'activité médicale a finalement conduit, après bien des discussions, à la révision des directives en la matière en 2004. Cette reformulation clarifie la position de la commission

« L'image que les gens avaient de l'assistance au suicide c'était celle du compagnon d'armes qui prête son arme de service à celui qui doit laver son honneur dans le sang »

en ces termes « *ce n'est pas exclu, mais en revanche c'est encadré* ». Aux normes légales se surimposent des normes professionnelles. Une démarche conforme à un modèle suisse d'assistance au suicide qui encadre plus sévèrement la pratique que le cadre légal ne le prévoit.

Cette position de la médecine en suisse est d'ailleurs cohérente avec une certaine réticence à institutionnaliser des gestes hâtant la mort. Selon Samia Hurst, cette réticence à la médicalisation d'une aide à mourir se retrouve dans les récits d'imaginaires de la mort volontaire. Aux thèmes de la maîtrise et du contrôle que l'on associe généralement à la minorité des personnes qui souhaitent recourir à une assistance au suicide correspond un refus de l'institutionnalisation d'une fin de vie. Une assistance médicalisée au suicide autant qu'une aide relative à une euthanasie se prêteraient donc mal à cette représentation. En ce sens, l'Académie suisse des sciences médicales rappelle également le caractère illégal de l'« euthanasie active directe ».

Samia Hurst insiste d'ailleurs sur un changement de nomenclature nécessaire pour nommer diverses pratiques euthanasiques. Le terme d'« euthanasie active indirecte », fondé sur le doute de pouvoir efficacement traiter la douleur sans recourir à une « overdose », a constitué un frein à un usage optimal des soins palliatifs pendant plusieurs décennies. Les premiers éthiciens cliniques réfléchissent théoriquement à cette problématique et s'inspirent de la philosophie morale de St-Thomas d'Aquin et du concept du « double effet ». Il est alors d'usage d'admettre qu'hâter non-intentionnellement la mort en soulageant des souffrances est une pratique médicale tolérable. Une première conceptualisation qui a permis des progrès dans les pratiques de médecine palliative. Cependant, le présupposé initial a été démenti par des études démontrant que la sédation palliative n'accélérait pas la mort. Dans quelques études, elle la retardait même. Une donnée qui paraît conforme avec l'idée « *que la souffrance est un poids physiologique non-négligeable* » sur la santé d'un patient. Pour cette raison Samia Hurst préconise de lever ce malentendu par un changement de nomenclature : l'« euthanasie active indirecte » devrait être reconsidérée selon les termes d'une sédation palliative : l'« euthanasie passive » selon ceux d'une réévaluation des objectifs de soins et l'« euthanasie active directe volontaire » devrait être simplement nommée euthanasie.

L'ambivalence de la culture helvétique au regard de la médicalisation d'une aide à mourir, et dans son prolongement celle de la médecine, explique ainsi la particularité du modèle suisse d'assistance au suicide. Elle exprime aussi ce principe de subsidiarité propre à notre culture et d'un degré élevé de confiance que l'on associe aux activités des associations. Et même si méfiance il y a, son niveau est suffisamment bas à l'heure

actuelle pour ne pas donner lieu à des encadrements supplémentaires du modèle associatif suisse d'assistance au suicide.

Reste à savoir si cette situation est satisfaisante selon le point de vue d'une bioéthicienne. Si Samia Hurst reconnaît qu'il n'est pas si aisé de répondre à cette question, elle souligne que « *dans la mesure où c'est l'émanation d'une ambivalence, il y a forcément des aspects insatisfaisants [...] On ne veut pas que cela soit médicalisé, mais on veut que cela soit professionnel. On ne veut pas qu'il y ait d'exigence particulière, mais on veut que les gens soient compétents. Ce n'est pas possible d'avoir tout cela en même temps* ». Le modèle imaginaire d'une rencontre authentique entre deux individus, entre deux personnes singulières, dont l'une convainc l'autre de la légitimité de sa demande et l'autre de sa détermination à lui tendre une main secourable, n'est en pratique pas complètement réaliste, ne serait-ce qu'au regard de l'évaluation dans ce contexte de la capacité de discernement. Quid donc de la formation des bénévoles des associations, qui sans

formation médicale, ne sont pas tous compétents, selon Samia Hurst, pour conduire cet exercice, même à l'aide du questionnaire Silberfeld dont l'évaluation reste complexe et la contextualisation souvent difficile ? Quid de la disponibilité des accompagnants dès lors que les ressources en personnels de ces associations ne sont pas illimitées ? Autant de questions qui résonnent avec certaines initiatives parlementaires émises par différents acteurs politiques qui ont souhaité, sans y arriver, légiférer sur la professionnalisation des accompagnateurs.

Samia Hurst estime d'ailleurs que le refus de légiférer davantage sur l'assistance au suicide se construit en partie sur cette idée de confiance que l'on a envers les associations pour le droit de mourir dans la dignité. Le jour où cette confiance diminuerait, il est fort probable que la volonté de légiférer augmenterait proportionnellement. Une hypothèse qui n'est pas sans lien avec les efforts entrepris par la nouvelle co-présidence pour insuffler un processus de formalisation et de professionnalisation des accompagnements et de ses accompagnateurs.

5.2

Soins palliatifs et assistance au suicide

REGARDS CROISÉS

Entretien avec

Jean-Michel Bigler

Médecin-chef de l'hôpital de soins palliatifs de la Fondation Rive-Neuve à Blonay, Jean-Michel Bigler me reçoit pour un entretien dans le confort et l'ambiance tamisée de la bibliothèque de cette institution. Après une brève présentation de sa trajectoire professionnelle, d'une description des soins palliatifs et de leur application au sein de cette institution, il détaille sa position sur l'assistance au suicide et sur les possibilités d'une coexistence entre deux modalités d'accompagnement en fin de vie qui, sans être en opposition, se différencient l'une de l'autre. »

« Le suicide reste un suicide [...] la mort que l'on commande et que l'on fait venir sur rendez-vous, ce n'est pas anodin »

Jean-Michel Bigler

Après des études en médecine au Centre hospitalier universitaire vaudois, il a consacré les dix premières années de sa carrière professionnelle au sein de cette institution de soin en tant qu'assistant, puis chef de clinique en médecine interne. Entre le tournus dans les sous-spécialités, le service des urgences et l'unité de soins intensifs, il a acquis une vaste expérience de la médecine hospitalière. Il se souvient d'ailleurs que le développement des soins palliatifs en suisse romande coïncidait avec ses années de formation : « *En Romandie, Charles-Henri Rapin était le premier à avoir lancé ce courant, cette philosophie, cette éthique de travail sur le modèle londonien du St-Christopher Hospice* ». La fin de vie a rapidement constitué un objet d'intérêt à ses yeux : « *moi, j'ai toujours été attiré par ça depuis longtemps* ». Une sensibilité qui fait écho au défaut d'accompagnement des mourants qu'il observait lors de ses années de pratique en milieu hospitalier : « *Quand quelqu'un arrivait en fin de vie, on sortait vite le lit pour externaliser, isoler [...] Moi, j'ai vu cela, on poussait les lits dans un vidoir, on mettait un paravent [...] Puis entre deux tournées, l'infirmière se rendait compte que le patient était mort sans personne à ses côtés* ». Même si cette description relève de la caricature, Jean-Michel Bigler considère que « *la fin de vie requiert des soins, une attention et une présence* ».

Au tournant du troisième millénaire, il a ouvert son propre cabinet et rejoint à temps partiel en avril 2005 l'équipe des soins palliatifs de la Fondation Rive-Neuve. À l'origine, cette institution qui a aujourd'hui plus de trente ans d'existence avait pour vocation de proposer une alternative à la mort en hôpital : « *L'activité de Rive-Neuve a démarré dans une maison. La volonté, c'était vraiment de quitter l'hôpital, de permettre aux gens de mourir en dehors d'un hôpital* ». Une initiative qui résonnait avec la volonté d'offrir un cadre adéquat à la constitution d'un lien permettant un accompagnement en fin de vie. Une condition nécessaire, selon lui, pour parler de la mort, pour lever des tabous, élaborer des projets, clarifier des objectifs et définir le but d'une existence qui vacille devant l'inéluctabilité de sa propre finitude. Après dix-sept ans d'expérience et l'acquisition d'une maîtrise de ce qu'il nomme la

« vis-micrométrique », autrement dit du dosage fin et gradué des thérapeutiques antalgiques, pour Jean-Michel Bigler, les soins palliatifs c'est avant tout accompagner les pertes : d'autonomie, de sens, de mobilité, d'identité, de la faculté, par exemple, de se nourrir à table ou d'apprécier ne serait-ce qu'un bon verre de vin en focalisant l'attention du patient sur d'autres choses et de lui montrer qu'il est possible de vivre malgré ces déperditions. C'est aussi accompagner les proches, pour permettre à chacun de cheminer le long de ce « *triste et parfois beau tout de même* » parcours vers la mort.

Une tâche loin d'être évidente en particulier au regard des critères d'admission fixés par cette institution qui privilégie l'encadrement de situations compliquées autant sur le plan humain que médical : « *On va prendre des patients qui présentent des critères d'instabilité et de complexité* ». Le premier critère est relatif à l'instabilité des symptômes aigus, des douleurs incontrôlées en lien avec des traitements inadéquats, des sentiments de détresse, d'angoisse et d'anxiété. Le second évalue la complexité relative à la pluralité des symptômes, à l'annonce soudaine d'une fin de vie imminente avec son cortège de bouleversements, aux crises familiales et aux problématiques financières par exemple.

De telles situations demandent un important encadrement professionnel, « *un travail d'équipe* ». Au personnel administratif, médical et paramédical s'ajoute la collaboration de nombreux bénévoles – un nombre qui fluctue entre quarante et septante – venant renforcer le secteur socio-hôtelier et la présence en chambre pour l'accompagnement de certains patients.

Bien que la raison d'être de cette institution soit de « *préparer la mort* », de l'accompagner, de l'encadrer du mieux possible, il arrive parfois, même si cela ne concerne qu'un infime pourcentage (autour de 1%), que certains patients décident de mettre un terme à leur existence par le biais d'une assistance au suicide : « *On a rencontré des patients qui ont dit vraiment de manière totalement claire et délibérée: 'merci, mais moi j'en peux plus. Je veux plus. Tout ce que vous m'amenez, toute votre gentillesse et votre ardeur à vouloir m'accompagner, moi j'en veux plus, je veux que ça s'arrête'* ».

Sans souscrire à l'idée que le suicide soit une solution « *aux besoins d'une société confrontée à la maladie, à la mort et à la déchéance* », Jean-Michel Bigler reconnaît qu'il est aujourd'hui impératif « *d'accueillir cette demande, de la prendre en considération avec le plus grand sérieux et en aucun cas lui faire obstacle* », même si cela heurte ses valeurs et celles de cette institution. Une tolérance qui n'est pas sans rapport avec un apaisement des conflits qui a marqué l'histoire des liens entre l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande et cette institution de soins palliatifs.

Lorsque Jean-Michel Bigler a commencé à travailler à Rive-Neuve, un journaliste le contacta pour participer à une émission télévisée. Sur le plateau, deux autres protagonistes étaient présents : Charles-Henri Rapin et Jérôme Sobel. Les discussions s'envenimèrent rapidement, « *ça a été une empoignade de joutes verbales assez agressive d'un bout à l'autre* ». Cette anecdote est révélatrice d'un climat de tension qui allait perdurer durant presque deux décennies : « *Il y a 15-20 ans, on était dans une antithèse, dans un choc des Titans, on avait vraiment envie de s'ignorer, on n'avait pas envie de se parler, on n'avait même pas envie de se voir* ». Par courriers interposés, à la limite de l'insulte, les critiques fusaient. Des accusations étaient formulées : alors qu'Exit reprochait aux soins palliatifs d'empêcher des patients de mourir et d'avoir accès à une mort volontaire, les soins palliatifs accusaient les associations de leur subtiliser des patients, dont le processus de fin de vie était très engagé et qui allaient mourir dans les prochains jours de leur mort naturelle.

Cette « *guerre de tranchée* » s'est estompée au fil du temps. Le passage des générations d'un côté comme de l'autre contribua à apaiser les tensions, en particulier lorsque la nouvelle co-présidence d'EXIT allait insuffler une culture associative à distance d'une politique cherchant à imposer par la confrontation et l'affrontement l'application d'un « *droit-liberté* ». Dans un contexte qui cherche désormais à créer des espaces de conciliation, la communication devient possible : « *C'est maintenant des gens que l'on peut décemment rencontrer et notamment Gabriela Jaunin qui incarne un peu cette nouvelle génération, avec qui, on peut prendre un café. Et puis elle-même, elle a aussi un discours très mesuré avec une reconnaissance de notre travail* ». A cela s'ajoute que la position des soins palliatifs par rapport à l'assistance au suicide a également évolué, « *avec le renouvellement les jeunes soignants adhèrent à l'idée qu'un patient puisse décider de mourir par EXIT plus facilement qu'avant, plus facilement que nos infirmières qui étaient les pionnières* ».

Jean-Michel Bigler ajoute que s'il est bien question aujourd'hui de se respecter, de privilégier le choix du patient, il ne serait toutefois pas approprié de parler de collaboration : « *Pour moi c'est un mot un peu*

fort. Accueillir cela les bras ouverts, ça nous coûte ». Lorsqu'une demande d'assistance est formulée par un patient de Rive-Neuve, la première réaction et d'identifier le pourquoi de cette décision : « *Ce sont des gens qui sont malades depuis plusieurs mois, qui ont été courageux, qui ont fait face à des traitements pénibles, des hospitalisations pénibles. Pourquoi tout à coup, ce désir de hâter la mort ? [...] Qu'est-ce qui se cache derrière cet appel au secours ?* ». Dans le prolongement de cette réflexion, la question reste de savoir comment faire pour « empêcher » un geste qui pour Jean-Michel Bigler est loin d'aller de soi : « *Le suicide reste un suicide [...] la mort que l'on commande et que l'on fait venir sur rendez-vous, ce n'est pas anodin* ». La première réaction consiste alors à déployer « *tous nos efforts pour essayer de voir ce que l'on peut améliorer dans la prise en soin* ». Une précaution qui reflète une attention particulière adressée à la notion de persistance de la demande. Selon Jean-Michel Bigler, si 10 à 15 % des patients émettent à un moment ou à un autre le souhait de recourir à une assistance au suicide, une très petite proportion d'entre eux iront au bout de leur démarche « *parce que le patient n'en éprouve plus le besoin ou bien parce que c'est trop tard, le processus de fin de vie étant déjà engagé* ».

En dix-sept ans de pratique, il estime qu'une dizaine de patients ont réalisé une assistance au suicide. Cet hôpital, ou ce lieu de passage, comme le présente Jean-Michel Bigler, se conforme aux protocoles hospitaliers privilégiant un retour à domicile pour la réalisation d'une assistance au suicide : « *Nous on ne souhaite pas que cela se passe ici* », souligne-t-il en admettant toutefois des exceptions. Deux patients ont pu recevoir un accompagnement par EXIT A.D.M.D. Suisse romande dans les murs de l'institution. Deux situations dont se souvient parfaitement notre interlocuteur : « *J'étais là chaque fois et je m'en souviens très bien et*

c'est vrai que dans les deux situations, c'était une démarche sincère ».

La première concernait une femme d'une quarantaine d'années ne supportant pas la perte de contrôle relative à la sédation palliative. Elle avait alors précisé qu'il était exclu pour elle de laisser à ses enfants de 9 et 11 ans le souvenir de leur mère qui décèderait dans la maison qu'elle avait construite avec son mari. Dans la deuxième situation, la question du transfert au domicile d'une jeune patiente d'une trentaine d'années atteinte d'une maladie des os et d'une tumeur cérébrale avait été débattue : « *Il était clair qu'elle ne pouvait plus être transportée médicalement parlant parce qu'elle ne supportait plus d'être verticalisée, elle avait des vertiges énormes, elle avait des nausées permanentes. Et puis, en plus, elle habitait chez ses parents* ».

Pour Jean-Michel Bigler, cette notion d'exception découle du constat que l'assistance au suicide génère de la confusion autant chez les patients – « *Il y a aussi des patients confus qui sont un peu dans un mouvement paranoïaque, il y a des gens qui ont peur qu'on les tue* » – que chez les proches et les soignants. L'important, à ses yeux, est d'éviter toute forme de « *confusion des missions* », l'assistance au suicide n'étant ni une offre de soin, ni une alternative proposée dans le cadre de cette institution. Une précaution qui n'empêche toutefois pas la possibilité « *d'accueillir les gens d'EXIT* ».

Selon lui, s'il est aujourd'hui nécessaire de se parler, de s'accepter : ce processus de conciliation résulte, d'une part, d'avoir à faire à des interlocuteurs que l'on connaît et reconnaît et de la possibilité d'un dialogue constructif permettant une mutuelle adaptation, d'autre part.

Pour Jean-Michel Bigler, la première condition d'une coexistence pérenne tient à la notion de transparence. Il se rappelle d'une ancienne situation lorsqu'EXIT et Rive-Neuve refusaient de se côtoyer. Une patiente

avait quitté l'institution lors d'un congé. Deux heures après, son mari avait téléphoné à Rive-Neuve pour annoncer qu'elle était décédée avec l'aide d'EXIT, « *et ils avaient fait ça en cachette. Ce sont des choses qui ne doivent plus se produire. Je veux dire, on ne doit plus avoir peur les uns des autres* ».

Le deuxième élément qu'il considère très important fait référence à la question de l'urgence : « *ça maintenant c'est quelque chose qui est partagé aussi bien par eux que par nous. On ne doit pas céder à cette pression d'urgence* ». Cette précaution, pour notre interlocuteur, fait écho à la nécessité de questionner la demande du patient, de s'assurer de sa persistance. Une vigilance qui ne doit pas être comprise comme une volonté de retarder le processus d'acceptation d'une demande d'assistance au suicide : « *On ne doit pas traîner non plus pour remplir les documents* ». Il insiste d'ailleurs sur le fait qu'il n'est jamais question à Rive-Neuve de maintenir des patients en vie : « *On ne maintient pas en vie. J'entends, on ne fait rien pour les garder en vie* ». Si l'« euthanasie active directe » constitue une transgression qu'il ne franchira jamais en tant que médecin, il précise n'avoir aucun souci « *avec toutes les mesures de retrait thérapeutique, tous les arrêts de traitements inutiles, jusqu'à l'arrêt de l'alimentation, voire de l'hydratation dans certains cas* ».

Un dernier élément lui paraît nécessaire pour favoriser cette coexistence : la prise en compte des proches dans cette décision : « *On parle du choix du patient, certes. Mais le patient ne peut pas faire ça tout seul. La notion d'assistance, elle fait référence à ça, ça implique des gens, ça implique les proches. Donc il est exclu que quelqu'un qui fait appel à Exit n'informe pas ses proches* ».

L'exposé de ces prises de position de Jean-Michel Bigler est important pour comprendre que la coexistence qui s'est instituée depuis quelques années entre les soins palliatifs et l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande tient à la construction mutuelle d'un ensemble de normes définissant « une bonne pratique » en matière d'accompagnement en fin de vie. S'il est encore aujourd'hui compliqué de concilier des cultures et des temporalités différentes, il ne fait aucun doute que ces deux modalités d'accompagnement répondent à un même objectif : « *Après, c'est vrai que de plus en plus, avec l'avènement des nouvelles thérapies oncologiques, on assiste quand même à une forme d'acharnement dans certains cas. D'où l'importance d'éviter que les gens soient dans les griffes de médecins peu scrupuleux qui foncent tête baissée pour faire des choses qui n'ont plus aucun sens* ». Même si l'heure n'est pas encore à celle d'une stricte collaboration, la volonté réciproque de construire un espace d'interconnaissance entre ces deux entités permet, tout au moins, de favoriser un processus de conciliation au plus grand profit de la liberté de choix du patient.

« [...] De plus en plus, avec l'avènement des nouvelles thérapies oncologiques, on assiste quand même à une forme d'acharnement dans certains cas. D'où l'importance d'éviter que les gens soient dans les griffes de médecins peu scrupuleux qui foncent tête baissée pour faire des choses qui n'ont plus aucun sens »

6

Le mot

conclusif

du sociologue

Fragment d'une histoire plus générale relatant comment l'être humain s'est confronté à sa propre finitude, le dispositif de l'assistance au suicide apparaît, aux côtés d'autres modalités contemporaines du mourir, à la fois comme l'expression d'une reconquête par l'individu d'un espace d'autodétermination que comme une curiosité, voire un scandale sociologique de nos sociétés modernes, une perversion de l'idéal social du « vivre ensemble ». Si comme Roland Barthes l'affirme, la poésie est un certain pouvoir de disproportion, il y a sans aucun doute une charge poétique associable à la pratique de l'assistance au suicide. Celle-ci fonctionne à l'intérieur de notre société comme une lentille déformant la perception de certains enjeux sociétaux, les rendant aussi monstrueux que le microscope nous rend familier avec l'horreur du microscopique. La rareté de son occurrence, puisqu'elle ne concerne que 1.8% des morts en Suisse en 2020, ne souffre aucune comparaison avec le foisonnement de discours à son égard. Réfléchir à l'assistance au suicide n'est ainsi jamais tout à fait indissociable d'une double tradition de la réflexion sociologique: celle du lien social et de l'ordre social.

S'il fallait maintenant réfléchir conjointement à cette double problématique, il nous paraît ici utile d'introduire le concept de « reconnaissance sociale » (Fraser, 2004; Honneth, 2002; Taylor, 1994) aujourd'hui largement débattu au sein du champ disciplinaire de la philosophie politique. Selon Fraser (2004), notre tardive modernité a été témoin de l'avènement d'une nouvelle forme paradigmatique du conflit politique, celle de la lutte pour la « reconnaissance sociale ». En lieu et place d'une revendication sociale à une justice redistributive des biens, se substituerait ou se superposerait une quête identitaire par la reconnaissance de la dignité individuelle de tout en chacun (Honneth, 2002). L'injustice, qui se fait mépris, n'est plus celle de l'exploitation mais de la domination culturelle (Fraser, 2004). Et le remède n'est plus celui d'une égalité quant à la redistribution des biens, mais de l'expression d'une reconnaissance sociale d'une différence par la « revalorisation des identités méprisées » (Fraser, 2004).

Pour en revenir à l'assistance au suicide, lorsqu'une personne affirme son souhait d'être assistée dans son projet de mettre un terme à son existence en lien avec un ensemble de raisons médicales et sociales, elle revendique, en refusant toute forme d'acharnement thérapeutique et de médicalisation institutionnalisée de cette dernière étape de sa trajectoire de vie, un droit à anticiper une condition qu'elle juge indigne. Cette demande de reconnaissance, comme les tribulations passées et récentes de l'histoire de cette association nous le démontrent, est loin d'aller de soi. La norme médicale du « curatif », les progrès médicaux dans le domaine de la réanimation et du maintien artificiel de la vie, le développement d'une alternative médicalisée d'une

prise en charge des processus d'agonie par les soins palliatifs, autant que la norme politique du « droit à la vie » inscrit dans la Constitution suisse paraissent former des orientations normatives sociales et culturelles que ces revendications ont du mal à battre en brèche.

Pourtant, les innombrables résistances à l'institutionnalisation de l'assistance au suicide ne relèvent pas ici strictement de la reconnaissance d'une auto-détermination concernant cette volonté de mourir. Le suicide bien qu'il fasse encore aujourd'hui l'objet d'un interdit social, est dépenalisé depuis bien des siècles. Ce qui semble véritablement poser problème relève de la détermination d'un cadre à partir duquel il paraît acceptable d'assister quelqu'un dans ce projet. Ainsi il paraît important de distinguer la reconnaissance légale d'un droit à l'auto-détermination en fin de vie qui relève d'une question de justice, et d'une reconnaissance sociale à partir de laquelle la réalisation de ce droit par autrui devient légitime. Au-delà des limites fixées par l'article 115 du Code pénal, la réalisation d'une assistance au suicide en Suisse est indexée à une série de normes, de critères de jugements définissant chacun à leur manière un niveau de tolérance à partir duquel une aide au suicide est jugée appropriée. De notre point de vue, c'est bien ici la question de l'assistance qui vient troubler l'expression de cette volonté de mourir. Cette intention impliquant la participation d'un tiers transforme alors cette pratique en une question sociale qui engage le jugement d'autrui. Ce qui explique pourquoi l'assistance au suicide en Suisse ne dépend pas seulement d'une question de justice, mais également d'un processus de reconnaissance sociale par la collectivité.

En ce sens, l'orientation récente de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, par un processus de formalisation et de professionnalisation de l'accompagnement, ainsi que par un respect plus étendu de l'ensemble des normes, critères et cadres venant aujourd'hui circonscrire la pratique de l'assistance au suicide, semble mieux répondre à cet ordre de la reconnaissance sociale. En lieu et place d'une revendication universaliste d'un droit d'être assisté dans ce projet de mort volontaire, il paraît opportun de multiplier les espaces de discussion afin de favoriser au fil du temps un changement culturel propre à étendre les

limites de réalisation d'une assistance au suicide. Et si l'assistance au suicide nous renseigne sur ce processus de reconnaissance sociale, c'est bien parce qu'il peut être identifié comme une « dynamique ordinaire de reconnaissance » durant laquelle « l'activité d'intercompréhension qui sous-tend la reconnaissance est produite en situation, entre des individus incarnés dans des rôles, au sein de relations complexes qui manifestent une pluralité de ressources et d'engagements » (Payet & Battegay, 2008).

Toutefois Fraser (2004) rappelle qu'il serait limitant de concevoir les questions de justice sociale uniquement à l'aune de ce concept de reconnaissance sociale. Au contraire, il faudrait afin de se protéger d'une instrumentalisation des modalités de la reconnaissance sociale (Payet & Battegay, 2008) imaginer conjointement les problèmes de justice et ceux de reconnaissance. Retraduite sur le terrain de l'assistance au suicide cette proposition ouvre la question de savoir dans quelle mesure cette volonté de reconnaissance au niveau du groupe, qui passe par la détermination de limites d'accès à cette pratique, ne produit pas des situations de mépris au sens d'Honneth (2004) au travers desquelles certaines parties de la population sont encore aujourd'hui exclues de cette possibilité. Cela semble alors impliquer qu'il n'est pas seulement nécessaire de travailler à la reconnaissance collective à travers les interactions ordinaires propres à une situation de suicide assisté des limites de réalisation de celui-ci, mais également, comme le faisait l'Association durant les années 2000 à 2018, de s'engager et de poursuivre la reconnaissance individuelle d'une liberté fondamentale, celle d'avoir le droit de choisir les modalités de sa propre mort.

Quoi qu'il en soit, les orientations stratégiques de ces associations pour le droit de mourir dans la dignité auront, comme celles d'autres acteurs, d'une manière ou d'une autre, une influence sur les questions de justice sociale et de reconnaissance sociale en lien avec la pratique de l'assistance au suicide. Le futur comme potentialité reste ainsi pavé d'incertitude et d'espoir concernant la pérennisation d'une liberté durement acquise à travers l'implication durant ces 40 dernières années d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

Bibliographie

- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident: du Moyen Âge à nos jours*, Paris: Edition Le Seuil.
- Fraser, N (2004). Justice sociale, redistribution et reconnaissance, *La découverte | Revue du MAUSS*, 23, pp.152-164.
- Fraser, N (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale ?*, Paris: La Découverte.
- Honneth, A. (2008). *La société du mépris. Vers une nouvelle théorie critique*, Paris: La Découverte.
- Honneth, A. (2013). *La lutte pour la reconnaissance*: Edition Gallimard
- Hurst, S. Mauron, A (2017). Assisted suicide in Switzerland: Clarifying Liberties and Claims, *Bioethics* [en ligne] doi: 10.1111/bioe.12304 (consulté le 12 décembre 2021).
- Leguay, C (2000). *Mourir dans la dignité. Quand un médecin dit oui*, Paris: Robert La ffont.
- Mauron, A. Hurst, S (2003), Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians, *BMJ*, 326(7383), pp.271-273.
- Mauron, A (2018). L'assistance au suicide en Suisse: ses particularités éthiques et historiques, *Droit et cultures*, [En ligne], consulté le 24 juillet 2021. URL: <http://journals.openedition.org/droitcultures/4424>
- Noiriel, G (2006). *Introduction à la socio-histoire*. Paris: La Découverte.
- Payet, Jean-Paul, Battegay, Alain (2008). La reconnaissance, un concept de philosophie politique à l'épreuve des sciences sociales. In: Payet, J.-P. & Battegay, A. *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*. Lille: Presses Universitaires du Septentrion, pp. 23-42.
- Pohier, J. (2004). *La mort opportune: Les droits des vivants sur la fin de leur vie*. Paris: Edition du Seuil.
- Taylor, C (1994). *La politique de reconnaissance. Multiculturalisme, différence et démocratie*, Paris: Aubier.
- Vovelle, M (1983). *La mort et l'Occident*. Paris: Edition Gallimard.

Remerciements

Nous tenons ici à remercier l'ensemble des personnes qui ont accepté de participer à l'écriture de ce bulletin en partageant leur temps, leur point de vue, leur connaissance et leur vécu au sujet de l'assistance au suicide. Sans elles, ce bulletin ne serait pas ce qu'il est. Mais, il faut bien l'admettre, celui-ci ne rend pas tout à fait justice à la richesse de ces échanges. Il a été nécessaire de faire des choix, de sélectionner des récits au détriment d'autres. À défaut d'avoir pu restituer les propos de chacun de ces interlocuteurs, nous espérons qu'ils trouveront dans ces quelques pages une source de contentement, se reconnaissant dans le récit des autres. Nos remerciements s'adressent également à ceux qui se sont pliés à une relecture exigeante de ces quelques pages, à leur regard aiguisé et critique, au graphiste et à son œil d'artiste ainsi qu'au personnel du secrétariat de l'Association qui ont pris le temps de mettre à disposition des archives visuelles que vous pourrez apprécier dans ce numéro. Une telle entreprise n'est jamais le fruit d'un travail individuel. Merci à chacun d'entre vous pour votre contribution.

Contact

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

Siège pour la Suisse romande
Chemin Frank-Thomas 80
1208 Genève – Suisse
info@exit-romandie.ch
<https://exit-romandie.ch>

PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Le secrétariat de l'association répond à vos appels aux horaires suivants :

Lundi: 10h – 12h, 14h – 16h
Mardi-vendredi: 9h – 12h, 14h – 16h
T +41 22 735 77 60
F +41 22 735 77 65

FAIRE UN DON À L'ASSOCIATION

Compte postal exclusivement pour les dons:
CCP: 14-909752-1

IBAN: CH79 0900 0000 1490 9752 1
Plusieurs possibilités s'offrent à vous pour faire un don :

- 1 Effectuer directement un virement sur le compte postal ci-dessus
- 2 Demander un bulletin de versement au secrétariat.

1982 Dans l'arrière salle d'un restaurant genevois, quelques personnes participent à la création de l'association EXIT A.D.M.D. (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). Le but statutaire de cette nouvelle société: « promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie ».

2011 La Cour européenne des droits de l'homme estime, dans un jugement concernant une procédure contre la Suisse, que « le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée ». En quelque sorte, un aboutissement de nos revendications!