

Une histoire de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Par Alexandre Pillonel

Collaborateur scientifique (HETSL | HES-SO)

JUILLET 2022

TABLE DES MATIERES

Préambule	5
Du « nous » au « je »	5
Le choix des mots	6
Une sociohistoire d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Association pour le droit de mourir dans la dignité.....	9
Un point de départ : l'assistance au suicide aujourd'hui.....	10
Généalogie d'une association	12
Moros ou mythe bourgeois de la mort volontaire.....	12
La naissance de l'Association et le temps des revendications (1982- 2000)	14
EXIT dans les médias	15
Les revendications de cette jeune association	16
La dépénalisation des pratiques euthanasiques.....	16
Les guides d'auto-délivrance : une panacée à l'immobilisme médical	17
Du testament biologique aux directives anticipées	18
Arrêt sur image	20
De la reconnaissance à la mise en place de l'assistance au suicide (1998-2018)	21
Le groupe « à propos ». Un allié inattendu	21
De la théorie à la pratique : la première assistance au suicide	23
Sobel, président	24
L'accompagnement, les accompagnateurs et les accompagnatrices	25
L'assistance au suicide dans l'espace public.....	26
L'assistance au suicide et les « territoires interdits ».....	27
Une extension progressive des critères d'accès à l'assistance au suicide : les polyopathologies invalidantes liées à l'âge	28
La troisième loi de Newton : actions et réactions.....	29
Le portrait de Jérôme Sobel.....	32
Formalisation et professionnalisation : la pérennisation d'une pratique (2018 à nos jours).....	33
Changement de focale : de la critique externe à l'introspection	35
De la formalisation... ..	36
... à la pérennisation	39
De la justice à la reconnaissance sociale	40
Bibliographie	43

PREAMBULE

Dans le courant de l'année 2020, les deux co-présidents d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande ont mandaté la Haute école de travail social et de la santé Lausanne, plus précisément l'un de ses chercheurs pour la rédaction d'un bulletin pour le moins particulier puisqu'il fête le quarantième anniversaire de l'Association. Dans le cadre de ce projet, l'un des objectifs était de rendre compte de quarante ans d'histoire, dont chacune et chacun pourra apprécier la teneur par la lecture du 76^{ième} bulletin de l'association. Ce récit, toutefois, a été élaboré à partir d'une chronique plus détaillée, présentée dans son intégralité dans les pages qui suivent.

Rappelons en guise d'introduction que cette démarche a été réalisée dans le cadre d'un travail de recherche par un chercheur indépendant à l'association, extérieur à son fonctionnement quotidien ; un profane d'une certaine manière, qui a acquis entre 2017 et 2021 une expertise en la matière. Cette position particulière explique en partie une coloration inhabituelle pour rendre compte de cette histoire, autant que le choix des mots, qui n'est jamais tout à fait neutre, et des formes restituées de la multiplicité des discours mobilisés pour son écriture.

Du « nous » au « je »

Pour un bref instant, levons le voile sur l'identité du narrateur qui dans les pages qui suivent se cachera derrière l'usage discursif du « nous ». Sociologue de formation, spécialisé sur les questions de la vieillesse et de la fin de vie depuis maintenant presque une décennie, j'ai travaillé sur le thème de l'assistance au suicide dans le cadre d'une recherche financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique¹. Grâce à une riche et précieuse collaboration avec les acteurs et actrices de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande développée au fil de cette recherche, j'ai acquis une certaine familiarité avec cette forme contemporaine du mourir. Entre 2017 et 2020, j'ai eu l'occasion d'être présent lors de trois assistances au suicide et de rencontrer une diversité d'acteurs et d'actrices impliqué-e-s dans la chaîne de réalisation d'une telle démarche : accompagnatrices, accompagnateurs, médecins traitants, proches, agent-e-s de police, médecins légistes, procureur-e-s, pour n'en citer que quelques-uns. J'ai ainsi eu l'opportunité d'étudier cette pratique au travers d'observations, d'entretiens et de lectures diverses et variées. Le fruit de ce travail a été publié dans un livre *La mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse*². Durant ces années de familiarisation avec ce dispositif, l'ambition de proposer une (re)construction des pratiques et objectifs poursuivis par l'association EXIT A.D.M.D. suisse romande au fil de son histoire s'est imposée comme une démarche nécessaire pour mieux comprendre la genèse de l'assistance au suicide en suisse romande. Depuis juillet 2020, mandaté par l'association pour la rédaction de son 76^{ième} bulletin, cet attrait à trouver un cadre de réalisation. N'étant ni pour ni contre l'assistance au suicide, j'ai l'espoir que cette restitution soit de quelque utilité et que celle-ci

¹ Projet FNS (169367), *Appreciating Death : Ethnography of assisted suicide in Switzerland*, Marc-Antoine Berthod, Dolores Angela Castelli-Dransart, Anthony Stavrianakis, Alexandre Pillonel.

² Pillonel, A. Berthod, M. A., Castelli Dransart, D. A., Stavrianakis, A. (2021), *La mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse*. Lausanne : Edition Antipodes. En libre accès : <https://www.antipodes.ch/produit/la-mort-appreciee/>

soit poursuivis, complétée, et approfondie par d'autres sources et d'autres curieux et curieuses intéressé·e·s à rendre compte d'une histoire qui dit bien quelque chose de notre identité.

Le choix des mots

Deux remarques liminaires s'imposent avant d'entrer dans le vif du sujet. Comme susmentionné le choix des mots n'est pas anodin. La lecture attentive des 75 bulletins précédents, laisse apprécier un usage historiquement situé du terme employé pour parler d'assistance au suicide : auto-délivrance, assistance à l'auto-délivrance, aide à mourir, assistance en fin de vie, suicide assisté, etc. Bien qu'aucun de ces équivalents n'ait une moindre valeur ou raison historique, nous privilégions dans les pages qui suivent l'usage du vocable « assistance au suicide ».

Pour celles et ceux qui cherchent à comprendre la genèse de l'assistance au suicide en Suisse, sa spécificité et les raisons pour lesquelles une telle démarche s'accompagne de l'ouverture d'une procédure judiciaire, avec son cortège d'agent·e·s de police, de médecins légistes et de procureur·e·s, autrement dit d'une mise sous contrôle étatique, certes légère, de cette pratique, il est important de ne pas négliger le fait que l'assistance au suicide reste encore aujourd'hui considéré en Suisse comme un suicide et conséquemment comme une « mort violente ».

D'un point de vue historique, il semble que depuis longtemps déjà le suicide soit considéré par les autorités compétentes en la matière comme telle. L'affaire paraît relever d'un simple problème de sémantique dès lors que le terme relève d'un même type étymologique que l'homicide, le parricide ou encore le fratricide. Autant de vocables qui partagent tous la même racine du pronom latin « *cid* » de « *caedere* » définissant l'acte de frapper, de tuer. Historiquement, l'usage du mot français suicide est généralement attribué au prêtre français Desfontaines avant que l'expression ne devienne pleinement légitime au travers de la reconnaissance que lui consacre en 1762 l'Académie française. Cette notion se substitue alors à celle d'« homicide de soi-même » et de « mort volontaire », contractant ainsi deux caractéristiques la distinguant d'autres types de mort : « l'intention » de « se » tuer. Bien que ces deux éléments propres à la définition du suicide semblent insuffisants afin d'en délimiter un périmètre clair, comme le faisait remarquer nombre de commentateurs et commentatrices des travaux du sociologue français Emile Durkheim (1896), le suicide, à l'instar de l'homicide, s'oppose fondamentalement à la notion de « mort naturelle ». Cette opposition entre « mort naturelle » et « mort violente » trouve son origine dans les écrits d'Aristote qui présuppose que les êtres humains se caractérisent par leurs « appétits d'éternité » (Taussig, 2016) et que l'ensemble de leurs actions, suivant cette disposition ontologique, tend vers cette finalité (Aristote, *L'éthique à Nicomaque*, 2004).

Pour autant, chaque personne qui de près ou de loin a été l'observatrice ou l'observateur privilégié·e d'une assistance au suicide pourra en témoigner : la mort ou plus exactement le processus du mourir peut être qualifié de bien des choses, mais pas de violent. Tous les acteurs et actrices impliqué·e·s s'accordent sur ce point : on meurt paisiblement, sans douleur, ni souffrance particulière, en témoignant les traits détendus du visage des défunt·e·s. Cette mort souvent qualifiée de « douce » partage ainsi bien des attributs avec la norme aujourd'hui

socialement valorisée de la « bonne mort » et du « bien mourir », à distance de sa qualification administrative et juridique.

Afin de définir cette forme particulière du suicide, le plus souvent qualifiée par l'adjectif assisté, une formulation qui génère selon nous une confusion quant à la personne réalisant le geste terminal, nous préférons l'usage du substantif assistance, au sens de la présence, du secours et de la protection, d'une aide apportée par une société à des individus en proie aux affres d'une fin de vie. Ce terme d'assistance paraît particulièrement approprié dès lors qu'il représente la véritable nouveauté de cette modalité contemporaine du mourir : le fait de pouvoir demander, sous certaines conditions, à une collectivité d'être aidé et accompagné dans cette dernière étape d'une trajectoire de vie. Une possibilité qui a presque aujourd'hui le visage d'un allant de soi, d'un acquis social, d'une (re)conquête achevée d'une auto-détermination du moment, du lieu et des modalités de sa propre mort. Une anamnèse paraît pourtant aujourd'hui nécessaire pour ne pas oublier que cette « mort opportune », comme la nommait Jacques Pohier (1998) il y a de cela quelques années, est le résultat d'un long combat qui a engagé et mobilisé des générations d'acteurs et d'actrices qui se sont livré-e-s corps et âme dans une lutte aux finalités incertaines pour faire valoir *in fine* cette résolution comme un « droit-liberté³ ».

³ Ce terme « de droit-liberté » que nous empruntons aux analyses d'Alexandre Mauron et de Samia Hurst (2003 ; 2018) s'oppose à celui de « droit-créance » : très schématiquement présenté, le premier de ces termes ne permet pas d'imposer à une tierce personne la mise en application de ce droit.

UNE SOCIOHISTOIRE D'EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE. ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

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 sociétal 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.

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 et actrices 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). De toute évidence, l'assistance au suicide questionne dans une large mesure la relation entre l'individu et la société, les relations d'interdépendances, l'être ensemble, l'individualité, l'autonomie relationnelle, les espaces de construction des significations collectives, et les formes, pour reprendre Georg Simmel, de la sociabilité.

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. Objet périphérique de la biopolitique foucaldienne, cette thématique du « laisser mourir » questionne le rôle de régulation joué par l'Etat et les ajustements qu'il se doit d'opérer dans un monde en constante évolution. Comment la régulation s'opère ? Par quels acteurs et quelles actrices ? Selon quelle autorité ? Et à quelles fins ?

L'assistance au suicide fonctionne donc comme un excellent révélateur du paradoxe de l'autonomie moderne qui apparaît toujours comme une contradiction : à la fois assujettissante et libératrice.

Un point de départ : l'assistance au suicide aujourd'hui

Il ne paraît pas superflu, avant d'entreprendre ce voyage dans les arcanes d'une mémoire qu'il s'agit de réactiver, de rappeler les éléments les plus évidents de l'encadrement actuel de l'assistance au suicide en Suisse romande.

D'un point de vue strictement légal, l'absence d'un mobile égoïste relève de la première condition pour réaliser une assistance au suicide : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire. » (art.115 CPS). Comme l'acte de se donner la mort dans le cadre d'une assistance au suicide reste considéré comme un suicide, une deuxième condition légale réside dans la nécessité que la personne réalise elle-même le geste terminal. Ceci est crucial dans la mesure où l'acte qui conduit à la mort tombe sous le coup d'un autre article de loi s'il est réalisé par une tierce personne, l'article 114 du Code pénal suisse définissant la peine encourue pour un « meurtre sur demande de la victime ». Bien que présumée⁴, disposer de sa « capacité de discernement » définie par l'article 16 du Code civil suisse constitue une troisième condition pour réaliser une assistance au suicide, dans la mesure où la personne doit être consciente, au moment de l'acte, des conséquences de son geste.

Toutefois l'encadrement de l'assistance au suicide ne se limite pas à son cadre légal. Depuis la fin des années 90, l'assistance au suicide en Suisse romande est principalement réalisée par l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Cette Association, depuis le début de la pratique, a fixé des critères d'accès qui ont évolué dans le temps. Rappelons quels sont-ils actuellement : être membre de l'association, être majeur, disposer d'un domicile principal établi sur le territoire suisse, disposer de sa capacité de discernement et être atteint soit d'une maladie incurable, soit de souffrances intolérables, soit de polyopathologies invalidantes liées à l'âge. A minima, une lettre de volition, un rapport médical, une attestation de la capacité de discernement ainsi qu'une ordonnance pour la solution létale - le pentobarbital de sodium, dont la prescription est réglementée par la loi sur les stupéfiants (Lstup) et les produits thérapeutiques (LPth) doivent être versées au dossier de la personne qui en fait la demande. Ces éléments sont des pièces justificatives nécessaires pour la réalisation d'une assistance au suicide.

A la différence de nombreux autres pays qui ont légalisé l'assistance médicalisée au suicide, la médecine occupe une place particulière au sein de ce dispositif en Suisse, dans la mesure où elle ne supervise pas l'entier de la procédure. Les commissions d'éthique ont néanmoins émis une série de recommandations – des règles d'éthiques professionnelles – qui visent à délimiter les conditions d'une participation directe ou indirecte d'un·e médecin dans le cadre d'une assistance au suicide. Depuis octobre 2018, ces directives indiquent les éléments suivants : « L'assistance au suicide d'un patient capable de discernement est acceptable, lorsque les symptômes d'une maladie et/ou des limitations fonctionnelles lui causent une souffrance insupportable [à noter que la FMH, au moment de la rédaction de ce texte, ne

⁴ Selon la jurisprudence du tribunal fédéral, « la preuve de la capacité de discernement pouvant se révéler difficile à apporter, la pratique considère que celle-ci doit être en principe présumée, sur la base de l'expérience générale de la vie » (ATF 124 III 5, 2b p.8 ; ATF 124 II 231 2b. p.234).

reconnaît pas ce dernier critère] et que les autres options ont échoué ou ont été jugées inacceptables par le patient ; Le médecin doit être en mesure de comprendre le désir d'un patient de ne plus vouloir vivre cette situation insupportable en prenant en compte les antécédents et en menant des entretiens répétés ; le désir de mourir doit être mûrement réfléchi, ne pas résulter d'une pression extérieure et être persistant ; le patient doit être capable de discernement par rapport au suicide assisté ; le médecin doit documenter avec précision qu'il a exclu l'incapacité de discernement du patient ; en cas de maladie psychique, de démence ou d'un autre état fréquemment associé à une incapacité de discernement, la capacité de discernement doit être évaluée par un spécialiste correspondant » (ASSM, Directives « Attitude face à la fin de vie et à la mort », 2018).

Notons que si la plupart des assistances au suicide se déroulent à domicile, l'étendue de cet encadrement se complique d'autant lorsque celles-ci se réalisent dans une institution de soins. Les hôpitaux ainsi que certains établissements médico-sociaux (EMS) se sont dotés de procédures et de protocoles particuliers pour répondre à une demande d'assistance au suicide *in muro*, ainsi que certaines associations professionnelles, comme l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI).

Comme l'assistance au suicide reste catégorisée comme une mort violente à ce jour, cette pratique une fois accomplie donne lieu à l'ouverture d'une instruction judiciaire. Agent-e-s de police et médecins légistes réalisent systématiquement une investigation qui permet au Ministère public de s'assurer que cette mort relève bien d'un suicide et que l'assistance [au suicide] a été réalisé dans le respect des limites de son encadrement.

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. 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 ou accompagnatrice 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 selon un périmètre de réalisation plus stricte que ne le suggère son cadre légal.

Ce n'est donc pas ici particulièrement le droit qui pose problème. À strictement parler, légalement n'importe quelle personne citoyenne suisse, ou étrangère 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 défilier 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.

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 ce passé qui commence aux alentours des années 1982, sont pour certain·e·s encore en vie. Il n'est donc pas ici question de restituer l'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 et actrices 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.

Moros ou mythe bourgeois de la mort volontaire

Les années 80, le fluo, l'aérobic, le disco, le punk, la mort de Lennon, Thatcher, Reagan, la Perestroïka, le socialisme français, Mitterrand et l'abolition de la peine de mort, le premier salon du livre à Genève dans un contexte de crise économique du secteur horloger et la naissance du premier enfant né d'un embryon implanté ne constituent que quelques éléments de cette riche décennie dont la mémoire est encore aujourd'hui animée par une série d'images. De la révolution de la place Tiananmen à la chute du mur de Berlin, en passant par le club Dorothée et la naissance de Canal+, le monde s'apprend par le biais de la communication de masse et dans les soubresauts d'un journalisme critique face à l'aliénation de la surinformation. La mort n'est pas absente du débat public, loin sans faut.

Si 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 événementielle, 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 soins⁵ – 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. Les médias relaient ces préoccupations sociales au-delà des murs des institutions hospitalières et relatent une série de faits divers spectaculaires. En 1975, par exemple, à Zurich, le docteur Urs Haemmerli affirme publiquement avoir pratiqué des formes d'euthanasie passive. Condamné, relaxé et blanchi, cela conduira les politiques à se positionner sur cette thématique comme le suggère le dépôt de plusieurs initiatives populaires quelques années plus tard. L'éveil des consciences publiques dépassent par ailleurs très largement les frontières helvétiques sur ce sujet, comme le suggère l'affaire de Derek Humphrey qui met fin à la vie de sa femme, avant de publier quelques années plus tard en 1991 un guide d'autodélivrance intitulé « *final EXIT* ». C'est également par le biais d'un article publié anonymement dans la revue *Journal of the American Medical Association* décrivant un résident donnant une injection létale à une femme atteinte d'un cancer des ovaires que cette thématique trouve un espace d'expression au sein du monde médical. Durant la même période, le docteur Timothy Quill, produit un ouvrage autobiographique présentant des cas de patient-e-s leucémiques à qui il a administré des potions létales afin d'abrèger leur souffrance ainsi que leur lente agonie. Ce sont aussi les parents de Karen Quinlan aux États-Unis qui demandent aux autorités médicales et juridiques de pouvoir débrancher leur fille.

Ces thématiques 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

⁵ Bien que ce fait soit difficilement observable sur le sol helvétique, faute de statistiques existantes sur le sujet (Kabengele Mpinga, 2003), la France autant que l'Angleterre affichent des évolutions similaires en ce domaine puisque, entre la fin des années 1960 et le début du millénaire, la tendance s'est inversée. La prévalence de mourir dans une institution de soins publique ou privée en incluant les lieux de prise en charge de la grande vieillesse est aujourd'hui bien plus importante que la probabilité de mourir à domicile. La littérature scientifique à ce sujet constate souvent un pic de la mortalité en institutions de soins aux alentours des années 1980 (*La mort à l'hôpital*, Inspection générale des affaires sociales).

cela particulièrement au sein de la société bourgeoise de Genève. Médecins, avocat·e·s, journalistes, artistes et autres citoyen·ne·s concerné·e·s 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'intéressé·e·s 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 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.

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. Une situation lui revient en mémoire lors de notre entretien. Une buraliste ayant reçu une balle dans la tête se retrouve aux urgences. Appelée à son chevet afin de mécher ses plaies pour limiter l'hémorragie, elle s'y refuse constatant que cette personne, indépendamment des soins médicaux qui lui seront prodigués, va mourir. Face aux pressions de ses supérieurs, elle fait venir son chef de clinique et termine avec lui le méchage de la blessée. Elle le questionne alors sur l'utilité thérapeutique d'une telle démarche, alors qu'elle constate que la patiente est morte. Son chef lui répond alors qu'il n'est plus question de soigner, mais de rendre la chose esthétiquement acceptable. Cette tâche terminée, le corps de cette femme est alors abandonné dans le couloir de l'hôpital avant d'être pris en charge par le service des pompes funèbres.

Une expérience, parmi tant d'autres, qui a conditionné chez cette doctoresse une certaine volonté de trouver des alternatives à ce traitement médical et hospitalier des fins de vie. Quelques mois plus tard, elle prend connaissance par le biais des médias de l'annonce de Jean-Charles Burki et décide de se rendre à cette rencontre avec une autre collègue médecin, la doctoresse Gentiane Burgermeister.

Si l'idée générale séduit, les modèles d'organisation de la mise en place d'une aide à mourir diffère grandement entre les différents protagonistes présents. Les propositions de Jean-Charles Burki – en particulier celles visant à commercialiser une pilule en libre accès pour se donner la mort – sont rapidement écartées, celles-ci ne correspondant pas aux différentes initiatives mises en place ailleurs dans le monde pour la constitution de ce type d'association. La séparation consommée avec ce dernier, 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 Burgenmeister qui occupera ce poste durant dix ans (1983-1993).

EXIT dans les médias

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 principalement par le biais des médias que l'Association s'engage dans cette tâche. Des débats sont réalisés tant à la radio qu'à la télévision autour de cette thématique. Autant d'espaces qui offrent l'occasion de présenter l'Association et les objectifs qu'elle poursuit. Le monde médical leur étant hostile, c'est à plusieurs reprises que les doctresses militant 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 ou de la patient-e concernant le dernier chapitre de son existence. « On prenait beaucoup de risque à l'époque » m'explique l'une des fondatrices. La doctresse 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. Une plainte est alors déposée par le président de la commission d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) devant la commission de surveillance des professions de la santé, d'abord, ensuite au tribunal fédéral, pour lui retirer son droit de pratique. La demande sera déboutée en dernière instance par le tribunal fédéral qui comprend ces revendications comme l'expression d'une forme d'altruisme et non comme une incitation au suicide.

Cet épisode est représentatif de l'instauration d'une lutte de pouvoir entre le monde médical et cette jeune Association qui élaborent, chacun(e) à sa manière, une réponse à la problématique de l'acharnement thérapeutique. La première se situe à l'intérieur de la sphère médicale avec le développement des soins palliatifs et des thérapies antalgiques qui s'inspirent du modèle de l'hospice de St-Christopher à Londres. On réfléchit aux possibilités de pratiquer des retraits thérapeutiques (euthanasie passive) et de soulager des souffrances même si cela doit hâter la mort (euthanasie active indirecte) ; on étend le champ de reconnaissance du droit de chaque patient d'accepter ou de refuser tout acte médical, même si cet acte est nécessaire à lui sauver la vie. La seconde réponse, portée également par des médecins et d'autres acteurs et actrices de la société civile, s'opère en dehors de la sphère médicale, au sein de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande.

Les débats sont rudes et prennent place dans un rapport de force inégal entre une naissante association et un complexe médico-éthique qui se réserve, encore à cette époque, d'importantes prérogatives en termes de morale. Toutefois l'Association peut compter sur une alliée de taille : une opinion publique favorable à redonner une autonomie au patient à pouvoir s'auto-déterminer quant aux modalités de sa propre finitude. La population suisse, à plusieurs reprises, s'est positionnée favorablement à son égard. En 1988 déjà, 70 % des répondant-e-s à un sondage d'opinion y étaient favorables. En 1999, 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 32, mars 2000). En 2010, ce constat reste d'actualité puisque

trois quarts des 603 citoyen-ne-s suisses ayant participé à un nouveau sondage gardaient la même position.

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.

Les revendications de cette jeune association

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'acquitter les médecins ayant réalisé des euthanasies actives directes sous certaines conditions.

La dépénalisation des pratiques euthanasiques

S'inspirant de ce courant de pensée, la deuxième revendication, tout aussi centrale et en lien avec la première : celle du testament biologique, 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 No 1, 1984 : p.4). Cette orientation engage directement la responsabilité du personnel médical et soignant pour la réalisation d'un tel acte. En effet, si la décision de ne plus soutenir la vie à l'aide de machines relève bien de la décision de l'individu, le geste de retrait de ce soutien technique incombe dans tous les cas aux professionnel-le-s du champ médical. Par cette implication directe, le souci juridique de protection des médecins a constitué le premier enjeu auquel s'est confrontée l'Association, comme se le remémore la doctoresse Deslarzes lors de notre entretien. Le second tend plus directement à ne plus laisser uniquement entre leurs mains 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. Au lieu de chercher la différence entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive, termes confus et fort difficiles à délimiter, nous préférons largement l'expression "d'aide à mourir". 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 No 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. Le parlement suisse, en 1976 et 1982, comme il le fera plus tard pour l'assistance au suicide, selon le modèle d'une délégation du « thanatopouvoir » (Taïeb, 2006-2007 ; Memmi & Taïeb, 2009), refuse de légiférer plus loin les pratiques euthanasiques, et délègue la responsabilité de son encadrement à des instances médico-éthiques et d'autres acteurs et actrices de la société.

L'interdiction de l'homicide s'applique sans restriction en Suisse et l'euthanasie active directe est ainsi prohibée. En revanche, sous certaines conditions, l'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive ne sont pas punissables. Cette impunissabilité découle, d'une part, de l'application de règles générales de droit pénal concernant l'imputation de la faute et, d'autre part, du fait que « la décision du patient de renoncer à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou d'interrompre de telles mesures relève des droits fondamentaux » (*Assistance au décès et médecine palliative : la confédération doit-elle légiférer ?*, 2006, DFJP). Comme le précise plus en avant ce texte, il faut remplir certaines conditions édictées par l'Académie suisse des sciences médicales datant déjà de 1976 afin qu'un-e médecin puisse prendre la décision de recourir à l'une des deux formes d'euthanasie tolérées. L'euthanasie passive définie dans ce contexte comme le fait de « laisser mourir » un malade (ou blessé) condamné, en renonçant à des mesures qui prolongeraient la vie, par omission ou interruption des traitements médicamenteux autant que des techniques de soutien à la vie, dépend d'abord de la condition médicale du ou de la patient-e : « un malade ou un blessé dont l'état – selon la conviction que le médecin retire d'un ensemble de signes cliniques – évolue irréversiblement vers la mort à brève échéance » (Directives concernant l'euthanasie, 1976, Académie suisse des sciences médicales).

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.

Les guides d'auto-délivrance : une panacée à l'immobilisme médical

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 » – dont une première version a été publiée dans le courant de l'année 1983 par l'Association – précisant différentes techniques, plus ou moins indolores et rapides et assurant la réussite de ce geste. L'association de médicament, comme le recours à un sac en plastique et l'usage de l'hélium, ou encore l'asphyxie au monoxyde de carbone produit par le pot d'échappement d'une voiture relié par un tuyau à un habitacle hermétique, relevaient de différentes techniques permettant à celui ou celle qui le désire de

se suicider selon ses propres moyens sans impliquer directement une quelconque autorité médicale.

Ainsi, lorsque l'on parle à cette époque « 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-e médecin traitant-e puissent organiser une mort volontaire. Cette initiative a suscité à l'époque bien des résistances et bien des controverses. Selon un sondage datant de 1988 réalisé auprès d'environ 600 citoyen-ne-s suisses, si 64 % de cet échantillon dit représentatif défendent déjà le droit à une assistance au décès, 52 % estiment que la publication du guide d'auto-délivrance est dangereuse voire à interdire.

Cependant, la notion d'accompagnement portée par l'Association, imaginée et légitimée selon les études et analyses d'Elisabeth-Kubler Ross, 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 No 3, 1985 : p. 3) n'est pas absente des réflexions que propose EXIT. Elle est au fondement de la volonté de constituer une association pour le droit de mourir dans la dignité, même si les formes de cet accompagnement sont encore loin d'être claires et déterminées, et que celles-ci restent à cette époque largement déléguées à d'autres acteurs et actrices 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 mourant-e-s. Si l'on a pendant longtemps eu tendance à construire en opposition ces deux modalités contemporaines de prise en charge des fins de vie avec d'un côté les sédations palliatives, et de l'autre l'assistance au suicide, celles-ci étaient à l'époque considérées comme deux développements prometteurs, dont la conjonction avec le respect des volontés inscrites et précisées dans le testament biologique, devait assurer une plus grande autonomie à chaque individu face à sa propre finitude.

Du testament biologique aux directives anticipées

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.

L'une des premières actions menées par l'Association, s'inspirant du « testament de vie » développé dans certains Etats d'Amérique du nord, consiste en la création et diffusion d'un « testament biologique », plus connu aujourd'hui sous le terme de « directives anticipées ». L'objectif est alors de « faire connaître, reconnaître et éventuellement légaliser le "testament biologique" » (Bulletin No 1, 1984 : p.4). Historiquement donc, EXIT A.D.M.D Suisse romande revendique être la première association à proposer un tel document. Relevons néanmoins le fait que dans un numéro du Bulletin des médecins suisses publié le 28 décembre 1983, le modèle du testament biologique d'EXIT A.D.M.D Suisse romande est mis en comparaison avec un document similaire produit par l'Association des médecins de Bâle-ville. Sans ici présumer de l'origine exacte de cette initiative, elle aura un important retentissement dans les

médias d'une part et dans les revues scientifiques et professionnelles spécifiques au milieu médical d'autre part. Quoi qu'il en soit, la thématique est lancée.

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 ou de la patient-e inscrite dans le testament biologique. Elle se réserve le droit d'évaluer d'autres éléments de la situation pour s'assurer si cette volonté est toujours d'actualité. 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 ou la patient-e 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. Deux dispositions sont introduites dans l'avant-projet de loi soumis à la consultation des milieux intéressés : un premier article reconnaissant la validité juridique des directives anticipées du ou de la patient-e (ou testament biologique) ; un second article prévoyant qu'une information doit être fournie à chaque patient-e, au moment de son hospitalisation, sur son droit à donner des directives anticipées et sur leurs effets à l'égard du personnel médical et soignant. Entre 1993 et 1994, cette volonté citoyenne fait l'objet « d'un lobbying intensif » auprès des représentant-e-s politiques. Un questionnaire est envoyé aux 359 candidat-e-s se présentant à l'élection du Grand Conseil, afin de connaître leur position sur le bien-fondé de cette démarche. Celle-ci, d'ailleurs, est successivement présentée au président du Conseil d'État, au chef du département de la prévoyance sociale, ainsi que dans le cadre de deux auditions organisées par la commission de la santé du Grand Conseil.

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, le Grand Conseil genevois adopte un nouvel article de loi réformant la législation genevoise sur la santé. Le nouvel article donne force contraignante aux directives anticipées en enjoignant le personnel de la santé de respecter les volontés exprimées par le ou la patient-e. L'article 5, alinéa 3 précise que : « Les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement, doivent être respectées par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives ». Inspirés par cette victoire, d'autres cantons vont s'aligner sur cette prise de position : le canton du Valais et de Neuchâtel en 1996, le canton de Fribourg en 1999 et le canton de Vaud en 2002.

Toutefois cette victoire pour l'Association n'est que partielle puisqu'une directive anticipée pour être valable, doit d'une part, être livrée au dossier d'un-e patient-e lors de son entrée dans une institution de soin et, d'autre part, définir les situations pour lesquelles ces directives s'appliquent. Ceci, dans une certaine mesure, laisse une marge d'appréciation au corps médical pour l'application de ces directives. Les révisions successives des directives de l'Académie suisse des sciences médicales le suggèrent tout au moins. Ainsi, les commentaires

dans les bulletins successifs de l'Association n'auront de cesse de rappeler l'importance de faire part de ces directives à son ou sa médecin traitant-e, de les détailler le plus possible « afin que les professionnels de la santé ne puissent s'y soustraire sous prétexte que la situation du patient n'est pas celle prévue dans ses directives anticipées » (Bulletin No 30, 1999 : p.18) et de recommander, cas échéant, d'inclure la désignation d'un-e représentant-e thérapeutique. Cette idée de « représentant-e thérapeutique » va parachever l'effort entrepris par EXIT A.D.M.D. Suisse romande de limiter l'autorité médicale dans l'interprétation de la validité des directives anticipées. Le 10 mars 2003 une initiative parlementaire, déposée par le Conseiller national Jost Gross est acceptée. Celle-ci demande que soient complétées « les prescriptions du Code Civil relatives à la protection de la personnalité par une disposition selon laquelle les instructions écrites du patient concernant son traitement médical et son droit à une mort digne seront juridiquement contraignantes, pour autant qu'elles ne soient pas contraire à l'ordre juridique et qu'elles correspondent à la volonté effective ou présumée au moment du décès » (Bulletin No 42, 2005 : p.11). Le monde politique accepte cette initiative et après dix longues années de consultation, celles-ci entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2013 et constituent une nouvelle partie du Code Civil relative aux droits de la protection de l'adulte. Autrement dit, les directives anticipées qui étaient jusque-là évoquées dans plusieurs législations cantonales sont désormais régies de manière uniforme en Suisse par le droit fédéral (art. 370ss CCS). Cette modification institue également un ordre légal des personnes habilitées à représenter, dans le domaine médical, le ou la patient-e devenu-e incapable de discernement et qui n'aurait pas rédigé des directives anticipées valables et applicables à la situation rencontrée (art. 377ss CCS), entérinant ainsi une réduction conséquente de l'autorité médicale en la matière.

Arrêt sur image

Comme chaque lecteur ou lectrice 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.

Cette pression indirecte exercée par l'Association sur le corps médical entérine l'opposition qui caractérise leurs relations durant cette première période. Une opposition qui – sans être absente des objectifs de l'Association, notons-le – découle d'un rapport de force entre un mouvement citoyen naissant et une puissante institution médicale frileuse à toute forme d'ingérence quant à son domaine d'expertise : « A l'origine, les directives anticipées n'avaient rien de consensuel. Elles sont nées comme un instrument de lutte du patient contre un pouvoir médical paternaliste » (Bulletin No 8, 1987). L'âpreté des débats et la violence symbolique dont témoignent les fondateurs et fondatrices de l'Association qui ont fait valoir leur idée dans l'espace public, sont de leur point de vue sans commune mesure avec d'autres contextes historiques plus récents.

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 professionnel-le-s de s'emparer de cette question, qui ont conditionné le particularisme du modèle suisse d'accompagnement en fin de vie. En outre, les débats sur les directives anticipées autant que sur les pratiques euthanasiques, introduisent un lexique de termes et d'usages qui ne sont pas sans lien avec l'encadrement actuel d'une assistance au suicide : la capacité de discernement, le caractère incurable d'une maladie, l'inéluctabilité de la mort, constituent déjà quelques repères qui définiront, dans les débats à venir, les limites de réalisation d'une assistance au suicide.

Cette reconstruction socio-historique partielle et située, dès lors qu'elle s'inspire des bulletins de l'Association et de témoignages de ses membres fondateurs, gomme de toute évidence un certain nombre de variations dans le temps par rapport à ces positions ou revendications initiales. Seule une lecture attentive des premiers bulletins de l'Association permet d'apprécier pleinement la complexité de l'évolution de cette jeune association qui doit se comprendre, d'une part en fonction du renouvellement de sa présidence et, d'autre part, à l'aune d'un contexte plus général national et international de réflexion en lien avec l'émergence de nouvelles formes contemporaine de mourir.

De la reconnaissance à la mise en place de l'assistance au suicide (1998-2018)

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 engagé-e-s 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 individus extérieurs à l'Association.

Le groupe « à propos ». Un allié inattendu

Remontons quelque peu dans le temps. Aux alentours des années 1990, le groupe « à propos », constitué par un ensemble de personnes réfléchissant à différents sujets de société, poursuivait l'objectif de faire avancer, hors du champ politique, des débats citoyens concernant diverses thématiques, comme celle du dopage ou encore de la fin de vie. Médecin spécialisé ORL et membre d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande, Jérôme Sobel, dont l'intérêt pour ces problématiques était connu, est invité à rejoindre ce groupe de réflexion : « On savait que je m'intéressais à la problématique de la fin de vie. On m'a approché en me demandant si je souhaitais participer et animer un groupe de réflexion sur la fin de vie et l'euthanasie. Ce que j'ai accepté de faire. C'est dans le cadre de ce groupe que j'ai mené mes premiers combats [sur ces sujets] » (Entretien Sobel, 2021). Après quatre longues années de réflexion, ce groupe de travail par l'intermédiaire d'un de ses membres, Victor Ruffy, issu d'une longue lignée de politiciens, représentant politique du groupe socialiste siégeant au Conseil national, dépose une motion aux parlements le 28 septembre 1994 ayant la teneur suivante : « Devant les différentes formes d'évolution dégradantes de maladies incurables, malgré les moyens à

disposition pour prolonger la vie, de plus en plus d'êtres humains, dans notre société souhaitent avoir la possibilité de prendre une part active à leur fin de vie afin de mourir dans la dignité. Le Conseil fédéral est prié de soumettre un projet tendant à l'adjonction d'un article 115bis au code pénal suisse ».

La motion jugée trop contraignante par le Conseil fédéral est transformée en un postulat. Accepté le 24 mars 1996, le conseiller fédéral Koller s'engage en contrepartie à créer une commission spécialisée afin d'approfondir ces questions. Une commission de quatorze d'expert-e-s est alors chargée de formuler des propositions. Juristes, éthicien-ne-s et médecins, se réunissent une fois par mois entre mai 1997 et février 1999. Le groupe « à propos » étant à l'origine de cette initiative mandate Jérôme Sobel pour les représenter : « Et dans ce groupe de réflexion, j'ai été nommé par le groupe « à propos » qui m'a dit : 'écoute, c'est toi qui va prendre ce truc et qui va travailler au niveau du département [fédéral de justice et police] dans un groupe d'expert' » (Entretien Sobel, 2021). Au terme de deux années de réflexion, les expert-e-s composant cette commission remettent leur rapport aux autorités compétentes. À leur grande surprise, comme se le rappelle Jérôme Sobel, le groupe majoritaire propose un projet de dépénalisation de l'euthanasie : « le Conseil fédéral, lorsque l'on a donné ce rapport, s'est trouvé très, très surpris parce qu'ils avaient nommé des membres dans cette commission en pensant que...la demande serait enterrée » (Entretien Sobel, 2021). Ce rapport constate d'abord que l'assistance au suicide en Suisse est parfaitement légale au regard de l'article 115 du code pénal suisse et demande l'adjonction d'un alinéa à l'article 114 afin de dépénaliser l'euthanasie sous certaines conditions. Dans le courant du mois de juillet de l'année 2000, le Conseil fédéral opte pour un statut quo en refusant de modifier les dispositions actuelles en vigueur : « le Conseil fédéral a refusé ça. Il proposait de ne rien faire du tout, de ne pas bouger. Et nous, on était très fâché dans le groupe "à propos" » (Entretien Sobel, 2021). Ses membres décident de ne pas en rester là. Victor Ruffy ayant décidé de se retirer du monde politique, la décision est prise « de refiler le bébé » comme le dit Jérôme Sobel à Franco Cavalli, médecin oncologue tessinois, président et membre du parti socialiste. Une initiative parlementaire est alors déposée en septembre 2000 dans l'optique de dépénaliser ce que le groupe majoritaire de la commission avait qualifié « d'euthanasies d'exception » (l'euthanasie active directe restant condamnable, mais pouvant être tolérée sous certaines conditions). Lors de la même session, une autre initiative parlementaire est déposée par la Conseillère nationale Dorle Vallender du parti radical-démocratique suisse demandant une révision de l'article 115 du Code pénal suisse concernant l'incitation et l'assistance au suicide. Celle-ci cherchait avant tout d'empêcher la participation des médecins à cet acte, de limiter la possibilité qu'une telle assistance soit réalisée par des associations instaurant à leur égard un régime d'autorisation et de tolérer une telle pratique dans le cas où un-e proche le ferait par pitié. 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. Bien que l'euthanasie active directe reste condamnable dans tous les cas, même si certaines jurisprudences permettent de croire qu'il y a quelques exceptions à la règle, le point crucial relève ici du fait qu'en refusant de réviser l'article 115 du code pénal suisse, le parlement fédéral reconnaît indirectement la légalité d'une assistance au suicide réalisée pour des raisons médicales : « 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 ? Voici un point qui mérite notre attention et qui demande encore une fois un retour dans le temps.

De la théorie à la pratique : la première assistance au suicide

En 1994, lors d'un congrès international organisé à Bath en Angleterre, l'Association sœur de suisse alémanique qui, dans le paysage helvétique, est la première association pour le droit de mourir dans la dignité à revendiquer la réalisation d'assistances au suicide, présente son mode opératoire : « Le malade doit donc contacter EXIT [Deutsche Schweiz], et le Dr Schär (président) avec deux membres d'EXIT, décidera si le patient est conscient et si son désir de mourir est réel. Une ordonnance de pentobarbital de sodium est donnée à EXIT par le médecin traitant qui s'est mis en rapport avec Exit afin de confirmer l'état du malade. Le Dr Schär dispose des substances nécessaires. Quand le malade les aura absorbées, il restera avec le patient jusqu'à la fin » (Bulletin No 22, 1994 : p.3). À cet exposé présenté dans les pages du bulletin de l'Association, ses représentant·e-s prennent position face à cette pratique qui à la fois la valide en principe et l'infirme dans sa forme : « Nous voulons atteindre un but différent, celui de l'accès libre de chacun à pouvoir détenir le moyen de choisir l'heure de sa propre mort, même sans l'intervention d'un médecin » (Bulletin No 22, 1994 : p.4).

Entre 1994 et 1998, en accord avec cette ligne de conduite, l'Association, dans une opacité qui ne permet pas d'apprécier la fréquence de cette démarche ni précisément la forme de sa réalisation, a conduit des aides somme toute légales au suicide, en faisant parvenir à certains de ses membres du pentobarbital de sodium pour que ces derniers puissent, le cas échéant, mettre un terme à leurs jours. Il n'est d'ailleurs pas exclu que certain·e-s médecins aient pratiqué des assistances au suicide de manière clandestine. Cela, pour l'instant reste un mystère que nous pourrions peut-être élucider un jour.

En 1998, le Docteur Jérôme Sobel, fort d'une expertise qu'il a acquise sur l'assistance au suicide auprès d'une diversité d'expert·e-s lors de sa participation au groupe de travail institué par le Conseil fédéral, décide, et cela de manière tout à fait transparente, de réaliser une assistance au suicide pour l'un de ses patients. Ce dernier, né en 1932, est atteint d'un cancer du plancher buccal. Il reçoit un premier traitement chirurgical qui consiste en l'ablation de sa tumeur cancéreuse en 1990. En mars 1998, faisant face à une nouvelle récurrence de son cancer, il demande ouvertement au Docteur Sobel, devenu son médecin traitant, si celui-ci serait prêt à l'aider à mettre un terme à ses souffrances. Il lui enjoint d'effectuer un nouveau traitement chirurgical et d'essayer différentes solutions thérapeutiques, tout en ajoutant que si ces démarches échouaient, il s'engageait à l'aider. Des complications médicales apparaissent et l'aggravation progressive de l'état de santé du patient décide le docteur Sobel d'organiser une assistance au suicide dans le courant du mois de décembre 1998. Une décision, comme il se la remémore, loin d'être évidente : « Et je dois dire que là, j'étais... quand j'ai fait ce suicide assisté là, je me suis dit : tu dois le faire. Tu t'es engagé. Si tu ne le fais pas, qui va le faire ? Pendant une semaine avant la date, je n'en ai pas dormi. Je me suis dit : je vais avoir le ciel qui me tombe sur la tête » (Entretien Sobel, 2021). Le jour de l'assistance au suicide, en

présence de la femme et de la belle-fille de son patient, le docteur Sobel l'accompagne jusqu'à sa mort, lui procurant une solution létale qu'il s'auto-administrera. Peu de temps après le décès, il prend l'initiative de téléphoner au service de police du canton de Vaud pour les informer de sa démarche. La police, après s'être rendue au domicile du défunt, invite le docteur Sobel ainsi que la belle-fille présente lors de l'assistance à l'hôtel de police. Les policiers mènent une audition avec ces deux témoins pendant plusieurs heures : « les policiers ont été extrêmement corrects et courtois, vraiment extrêmement corrects. Ça m'a fait un débriefing. On a vu les choses ensemble. Ils ont dit : vous voulez vous arrêter ? vous avez soif ? vous avez faim ? vous voulez que l'on vous prenne un Sandwich ? Ils ont été parfaits » (Entretien Sobel, 2021). Au terme de cette procédure, les policiers lui signifient « qu'il est libre » et le raccompagnent à son cabinet. Arrivés sur place, les policiers sortent de la voiture, lui serrent la main et ajoutent : « Docteur, vous avez le droit de vous reposer maintenant ».

Cet acte fondateur d'une pratique qui allait se généraliser dans les années à venir au sein de l'Association EXIT A.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).

Sobel, président

La médiatisation de cet accompagnement, le travail réalisé par le groupe « à propos » autant que la participation de Jérôme Sobel à la commission d'expert-e-s sur l'assistance au décès, ne passent pas inaperçus. Cette visibilité acquise au sein de l'espace public 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 de l'Association. Un engagement qui, comme se le remémore Jérôme Sobel, demande réflexion. : « Ecoutez, je ne peux pas vous dire oui comme ça. Il faut que je voie qui est dans votre comité. Il faut que je voie si je me sens à l'aise avec ces gens. Et Il faut que ces gens se sentent à l'aise avec moi. Alors je lui ai suggéré d'être une année son vice-président » (Entretien Sobel, 2021). 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 No 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, qui à partir de 2007 sera principalement composé de médecins-conseils. Cette démarche impose aux membres de ce comité de définir une série de critères

pour accéder à l'assistance au suicide. 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. Comme le relate une accompagnatrice en 2002, 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 No 37, 2002 : p.11).

Cette volonté de transparence induit un dernier élément, moins connu, de l'encadrement actuel de l'assistance au suicide : un contrôle post-mortem. Bien que depuis les années 2000 chaque assistance au suicide soit signalée aux autorités compétentes, la forme plus ou moins définitive de cette phase de contrôle se mettra en place aux alentours des années 2003-2004. À partir de ce moment, chaque assistance au suicide sera suivie de l'intervention des agent-e-s de police et médecins légistes, avec toutefois d'importantes variations entre les cantons. Chaque dossier fera l'objet d'une instruction judiciaire qui dans la très grande majorité des cas se soldera par une ordonnance de classement.

L'accompagnement, les accompagnateurs et les accompagnatrices

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. En mars 2001 lors de l'assemblée générale, il est demandé aux membres l'adjonction d'un alinéa aux statuts de l'Association : « assurer une assistance à l'auto-délivrance après un examen de la demande ». L'assemblée, à une très large majorité, l'accepte. Pour la première fois, le bulletin de septembre 2001 mentionne la réalisation d'accompagnements : « EXIT ADMD a agi directement et aidé plusieurs de nos membres pour leur auto-délivrance, en toute transparence et légalité. Nous sommes intervenus pour assister nos membres dans plusieurs cantons. Nos accompagnateurs, médecins et non médecins ont agi par compassion et dévouement. Ils accomplissent ce service bénévolement par amour du prochain, sans attente de remerciement » (Bulletin No 35, 2001 : p.6). Apparaissent alors de nouveaux acteurs et de nouvelles actrices incontournables qui vont rapidement acquérir un rôle déterminant au sein de l'Association : les accompagnateurs et accompagnatrices. Leurs témoignages occuperont dès lors une partie importante des bulletins de l'Association. L'idée même d'accompagnement et sa mise en pratique, qui implique pour les bénévoles de l'Association, peu nombreux à cette époque, « de bien connaître celui que nous assistons ainsi que ses proches pour évaluer au mieux les situations et de donner un temps de réflexion à chacun » (Bulletin No 38, 2003 : p.2) détermine la position du comité, au grand regret de ses membres internationaux, « de ne plus accepter des membres domiciliés à l'étranger étant donné qu'ils ne peuvent bénéficier d'aucune aide active de notre part et qu'il est préférable qu'ils s'adressent à leurs associations nationales » (Bulletin No 33, 2000 : p.6).

Figure intrigante d'une pratique émergente, les accompagnateurs et accompagnatrices 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 et actrices impliqués-e-s dans la chaîne de

réalisation d'une assistance au suicide. Agent·e·s de police, médecins légistes, procureur·e·s, médecins, professionnel·le·s des soins, personnels d'institution et proches les interrogent, les réprimandent, les remercient, et leur livrent leur opinion sur l'Association qu'ils incarnent. Il n'est pas ici question de rendre compte de leur pratique, une description que le lecteur ou la lectrice pourra apprécier dans différents ouvrages, documentaires et émissions télévisés réalisés sur le dispositif de l'assistance au suicide, mais de souligner le rôle central que ces bénévoles jouent dans l'accomplissement d'un « droit-liberté ». Sans leur engagement, cette forme d'accompagnement des fins de vie ne serait qu'un principe sans épaisseur, s'évanouissant aux marges d'obscures livres de droit.

L'assistance au suicide dans l'espace public

Le modèle suisse de l'assistance au suicide est une réalité qui va susciter bien des débats, et son particularisme attirer bien des curieux et curieuses. Le travail de revendication au sein de l'espace public entrepris par l'Association lors de ses 18 premières années d'existence est poursuivi au travers d'un travail intensif de lobbying auprès des représentant·e·s politiques, autant que par un travail d'information adressé aux professionnel·le·s de la santé.

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 et accompagnatrices: « Melgar m'avait contacté un jour au cabinet, il m'a téléphoné [...] la semaine d'après il avait un rendez-vous [...] il m'a semblé un honnête homme. On a discuté vraiment pendant plus d'une heure de ce qu'il souhaitait faire de son projet. Et j'ai dit : je vais vous aider » (Entretien Sobel, 2021). En avril 2005, le documentaire de Fernand Melgar connaît un succès qui dépasse très largement les frontières de la Suisse. « Le choix de Jean » autre documentaire traitant de l'assistance au suicide en Suisse réalisé par Stéphanie Malphettes et Stéphane Villeneuve pour le compte de la chaîne française « France 2 » participe également en 2005 au retentissement international de l'introduction à l'orée des années 2000 de cette modalité contemporaine du mourir. À l'époque, Jérôme Sobel, non sans 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 : « pour nous, c'est difficile, parce que c'est en direct. On n'a pas droit à l'erreur. Et si on se plante on est mort ! Donc les choses devaient bien se passer, mais comme j'étais convaincu que c'était juste, qu'on faisait juste, qu'on faisait du mieux que possible et que les gens doivent pouvoir réfléchir (sur ce sujet), fallait leur montrer ».

Les représentant·e·s 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.

L'assistance au suicide et les « territoires interdits »

Cette expression de « territoire interdit » relate à elle seule une problématique à laquelle se confrontera EXIT durant les années à venir : permettre ou faciliter la réalisation d'une assistance au suicide dans une institution de soins.

Les prémisses de ce nouveau combat débutent par ce que l'on pourrait qualifier d'un fait divers en 2001. Jérôme Sobel est à cette époque interpellé par une femme résidant dans un EMS du canton de Vaud: « c'est une dame qui était dans un EMS. Une dame extrêmement âgée, intelligente et tout, qui avait été cadre chez Nestlé et elle avait une maladie neurologique dégénérative [une sclérose en plaque]. Et elle a demandé à Exit de l'aider » (Entretien Sobel, 2021). Depuis 15 ans résidente de cet établissement médico-social, cette femme perd progressivement sa mobilité jusqu'à ne plus pouvoir se déplacer seule. La direction, au fait de cette demande, refuse qu'un tel accompagnement soit réalisé au sein de l'institution. Selon Jérôme Sobel, pour contrer cette démarche, cette femme est alors transférée « contre son gré » dans un hôpital du canton de Vaud pour réaliser un examen complet de son état de santé. Les médecins de cette institution de soin, attestent de sa capacité de discernement et confirment l'irréversibilité et le caractère incurable de sa condition médicale, tout en signalant l'impossibilité de réaliser une assistance au suicide dans le cadre de cet établissement. En présence des deux filles de cette dame âgée, Jérôme Sobel cherche alors une alternative pour, le cas échéant, réaliser une assistance au suicide. L'aînée, propriétaire d'une ferme en France voisine propose alors son lieu de vie. Proposition à laquelle le médecin de l'Association ne peut pas donner suite compte tenu de l'illégalité d'un tel acte sur le territoire français. La cadette, habitant un petit studio dans le canton de Vaud, bien qu'en accord avec le souhait de sa mère, ne peut imaginer que cette assistance se déroule chez elle. Finalement, cette dame âgée mentionne une dernière possibilité : réaliser l'assistance au suicide dans le camping-car lui appartenant. Ses filles stationnent alors le camping-car sur le parking de l'hôpital en question et quelques jours plus tard Jérôme Sobel réalise l'assistance au suicide dans ce cadre particulier. Arasé par ce « bras de fer », comme il le dira, avec les institutions de soin, il décide de médiatiser ce cas. Un quotidien local relate ce fait divers qui interpelle les membres de la commission de déontologie de la Société vaudoise de médecine. Jérôme Sobel est alors convoqué par cette commission qui stipule en particulier que « la commission de déontologie est surprise de constater que l'article susmentionné ne signale pas que l'aide au suicide est formellement prohibée dans les recommandations de l'Académie suisse des sciences médicales ». La réponse de Jérôme Sobel se fait sans attendre et rappelle dans un courrier adressé à cette commission que selon un avis de droit produit par l'Office fédéral de justice et police « l'ASSM est une fondation privée [et] que ses directives sont donc privées, que le droit fédéral n'attribue aucune compétence législative à l'ASSM et que d'un point de vue juridique cette directive ne lie donc pas le juge ni par voie de conséquence le médecin et son patient ».

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. La FEGEMS (2002) et l'AVDEM (2003), associations faitières des établissements médico-sociaux respectivement du canton de Genève et du canton de Vaud, autant que le Centre hospitalier universitaire vaudois (2005) ainsi que l'hôpital universitaire de Genève (2006) vont chacun à leur tour édicter 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 : « on a lancé cette initiative. Et en fait, quand on a téléphoné à la Chancellerie cantonale pour dire qu'on voulait lancer une initiative, il n'y a pas eu d'obstacle. Pourquoi il n'y a pas eu d'obstacles ? Parce qu'ils étaient sûrs, qu'on allait se planter ». L'Association mobilise alors toutes ses ressources dans cette campagne et récolte en quelques mois pas moins de 14'000 signatures dans l'objectif de contraindre les établissements médico-sociaux d'accepter « la tenue d'une assistance au suicide dans leur établissement pour leurs résidents qui en font la demande à une association pour le droit de mourir dans la dignité ou à leur médecin traitant en accord avec l'article 115 du Code pénal suisse et l'article 34.2 de la Constitution vaudoise » (Extrait du texte de l'initiative). Suite à une importante activité de médiatisation qui ne passe pas inaperçue, les autorités politiques vaudoises décident de réagir. Un contre-projet est alors élaboré qui, d'une part, insiste plus largement sur la nécessité de suivre diverses recommandations et conditions pour qu'une telle assistance au suicide puisse être réalisée dans les murs des institutions de soin et, d'autre part, étend cette réflexion non seulement aux établissements médico-sociaux subventionnés par des fonds publics, mais aux hôpitaux également. Dans une certaine mesure, cet élargissement paraissait bénéfique aux revendications soutenues par EXIT A.D.M.D. Suisse romande qui refusa pourtant de s'aligner sur le contre-projet. Jérôme Sobel s'en explique : « Moi je n'avais pas l'ambition des hôpitaux. J'étais encore timide et c'est le contre-projet qui a inclus les hôpitaux. Alors, on aurait pu accepter le contre-projet et puis éviter d'aller devant le peuple. Mais j'ai pensé que c'était une erreur, j'ai pensé que c'était une erreur parce que nos opposants auraient pu nous dire : oui vous obtenez les choses sur un tapis vert, mais vous ne savez pas ce que la population veut ». La population vaudoise s'est ainsi retrouvée devant trois alternatives : voter pour l'un ou l'autre de ces projets ou les refuser conjointement. 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 votant.e.s 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.

Cette victoire sur le plan formel et politique, ne va pas sans résistances au niveau de son application concrète. Cette période allant du début des années 2000 à 2018 reste marquée par de nombreux affrontements entre les représentant.e.s d'EXIT et le personnel médical de ces institutions. À sa décharge, il n'est guère facile d'être confronté.e à une telle demande dans un contexte institutionnel. Toutefois ces différents affrontements ont eu l'avantage de participer à un débat public sur l'assistance au suicide et de faire progresser, à petit pas, les positions de chacun à son égard.

Une extension progressive des critères d'accès à l'assistance au suicide : les polypathologies invalidantes liées à l'âge

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. Au début des années 2000, l'Association réalise des accompagnements presque uniquement pour des personnes qui sont atteintes d'un cancer,

ou d'une maladie incurable avec un pronostic fatal à court terme. 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 : « il se trouve qu'on a beaucoup de vieux qui sont membres. Et année après année aux assemblées générales on nous demandait justement pour les gens qui avaient des attaques, Il y a l'âge, sans avoir de maladie terminale, si on pouvait les aider » (Entretien Sobel, 2021). Depuis 2007 environ, un certain nombre d'assistances sont réalisées à ce titre « sur la pointe des pieds ». Cette pression exercée par les membres de l'Association s'observe à travers des glissements subtils et progressifs dans les critères admis par l'Association. En 2000 le critère d'invalidité n'apparaît pas encore ; en 2003, on introduit le critère d'invalidité complète ; en 2004, on mentionne celui d'une invalidité importante qui renvoie plus explicitement à une évaluation du degré d'impossibilité de réaliser sans aide extérieure, les activités de la vie quotidienne (AVQ).

Ce n'est qu'en 2014 que l'Association revoit ses critères d'admission, assumant ouvertement la prise en charge d'une assistance au suicide pour un-e patient-e atteint de polyopathologies invalidantes liées à l'âge : « cette année le comité a réactualisé les conditions pour une assistance au suicide et il a insisté sur un aspect particulier de l'aide que nous apportons à nos membres âgés [...] Le Comité d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande assume solidairement la responsabilité de la prise en charge d'un suicide assisté chez un patient atteint de polyopathologies invalidantes liées à l'âge et cela en conformité avec l'article 3 de nos statuts dans le but de promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie » (Bulletin No 60, 2014).

Imposée par la pratique, sans être négociée au sein de l'espace public, cette audacieuse manœuvre entreprise par l'Association, qui suscitera dans un premier temps des interrogations, des réticences, des oppositions et quelques explications, 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. Elle permet aussi d'apprécier le rôle, souvent invisible, joué par les membres de cette Association dans cette évolution. Jérôme Sobel en témoigne : « On n'a pas introduit ces nouveaux critères parce que qu'on veut faire plus de membres, parce qu'on a un article à vendre. On n'a rien à vendre. On fait ce que nos membres nous disent et ce sont nos membres qui nous montrent ce qui est juste ou pas » (Entretien Sobel, 2021).

La troisième loi de Newton : actions et réactions

La mise en pratique et l'élargissement progressif du champ d'application de l'assistance au suicide vont susciter des réactions, non pas seulement chez des opposant-e-s résolument déterminé-e-s à limiter voire interdire l'émergence de ce dispositif d'aide à mourir, mais également chez une série d'acteurs et d'actrices impliqué-e-s d'une manière ou d'une autre dans sa réalisation.

Lorsqu'apparaissent dans le paysage suisse les premières assistances au suicide qui privilégient l'usage d'un barbiturique auquel seuls les médecins ont accès, et qu'il devient nécessaire de disposer d'une attestation de la capacité de discernement et d'un rapport médical justifiant l'accès à une telle assistance, 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 prohiber⁶ 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·e médecin à titre personnel dans une telle démarche en fixant une série de recommandations. Une position qui va encore s'assouplir en 2018.

Au contraire de pays tels que la Belgique, les Pays-Bas, et plus tard le Canada, pour ne prendre que ces exemples, qui ont privilégié un encadrement médicalisé de diverses formes d'aides à mourir, 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.

Cette mise sous-contrôle trouvera par ailleurs d'autres formes de réalisation. En Suisse romande, et plus particulièrement dans le canton de Vaud, l'élargissement des espaces de réalisation d'une assistance au suicide ainsi que l'élargissement progressif des critères d'accès à ces accompagnements vont contribuer, à partir de 2014, à la mise en place d'une commission de contrôle concernant la pratique de l'assistance au suicide réunissant autour d'une même table le médecin cantonal, le procureur général, des représentants d'établissements médico-sociaux et de structures hospitalières avec bien évidemment des acteurs et actrices de l'Association. Les cas les plus controversés sont discutés, des limites de réalisation établies. Cet espace de conciliation permettra ainsi de surveiller et d'évaluer certaines initiatives prises par l'association et à l'inverse ces discussions offriront un moyen indirect pour l'Association d'intervenir sur la détermination des formes de l'encadrement post-mortem et de travailler progressivement à son allègement.

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 – les trois dernières associations mentionnées réalisant des accompagnements pour des personnes provenant d'autres pays – 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.

Outre une poignée d'officiants religieux, défendant coûte que coûte le caractère « sacré de la vie » et de tiers accusant ces associations d'élargir progressivement les motifs justifiant une demande d'assistance au suicide, la critique de ce que certains nomment le « tourisme de la mort » et de diverses pratiques choquant l'opinion publique (l'usage du masque à gaz par

⁶ Notons que Selon une bio-éthicienne, Samia Hurst, l'assistance au suicide n'a jamais été formellement prohibée par les recommandations de l'Académie suisse des sciences médicales. L'ambiguïté de leur formulation pouvait toutefois être interprétée dans ce sens (voir : Le point de vue d'une bio-éthicienne : entretien avec Samia Hurst, Bulletin No 76).

exemple utilisé par Dignitas à une certaine époque) ont fait émerger cette thématique de la « pente glissante » ou « savonneuse » qui a marqué les débats politiques sur l'assistance au suicide après son introduction aux alentours des années 2000.

De nombreuses initiatives parlementaires vont, dès lors, chercher à restreindre l'activité des associations pour le droit de mourir dans la dignité. En 2002, Dorle Vallender du parti radical démocratique et Alexandre Baumann de l'Union démocratique du centre proposent deux nouvelles motions intitulées respectivement « aide au suicide et tourisme du suicide » et « interdire le tourisme du suicide en Suisse ». Ces motions, qui ne sont pas prioritairement orientées par rapport à l'activité de l'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, pourraient avoir de fâcheuses conséquences sur les acquis durement obtenus au travers de ses activités. Toutefois, ces deux initiatives seront rejetées par le parlement suisse.

Quelques années plus tard, inquiet de la situation en train de se mettre en place, le Conseil fédéral mandate la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine de prendre position sur l'assistance au suicide. En 2005, cette commission qui confirme la légitimité de cette pratique, demande la mise en place d'une loi sur la surveillance des dites associations. Après délibération, le Conseil fédéral refuse d'introduire de telles mesures jugées « disproportionnées ou impropres parce qu'elles se traduiraient par une bureaucratisation, et, dans la plupart des cas, reviendraient à institutionnaliser et à certifier officiellement ces organisations et leurs activités » (Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ?; 2006, DFJP). Le 16 juin 2009, le Conseil fédéral étudie deux nouvelles propositions concernant les pratiques des associations pour le droit de mourir dans la dignité. L'une d'entre elles demande l'introduction d'une restriction législative, à travers l'application de critères de diligence rigoureux. L'autre, sans compromis, appelle à une interdiction des organisations d'aide au suicide. Ces deux propositions seront rejetées encore une fois. 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.

Ce pan de l'histoire des débats politiques concernant l'assistance au suicide en Suisse mériterait sans aucun doute une plus grande attention. Pour des questions de temps et de ressources, il ne nous est pas ici possible d'en rendre compte avec plus de finesse. Ce que nous pouvons toutefois garder à l'esprit c'est que l'ensemble de ces initiatives initiées par des opposants à la pratique de l'assistance au suicide telle qu'elle est réalisée par une diversité d'associations et leurs rejets successifs par l'État fédéral ont contribué au fil du temps à construire la légitimité de ce particularisme helvétique.

Le portrait de 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 patient·e·s 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 pas 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 certain·e·s de ses confrères et consœurs sur ces questions. À plus forte raison, il s'engage dans le groupe « à propos ». Par l'intermédiaire de la commission d'expert·e·s 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 prédécesseurs, 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 et collaboratrices, un soutien pour les accompagnateurs et accompagnatrices 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 dépénalisation 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.

Formalisation et professionnalisation : la pérennisation d'une pratique (2018 à nos jours)

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 instantes demandes 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 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 co-présidence 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 d'actrices 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.

Sous l'impulsion de ce nouveau binôme complémentaire, bien que les statuts, les objectifs ainsi que les valeurs défendus par l'Association restent stables, son organisation et son fonctionnement connaîtront quelques transformations.

Changement de focale : de la critique externe à l'introspection

Alors que Jérôme Sobel se reconnaissait volontiers dans cette figure du despote éclairé, 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 présuppose 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 co-présidence va ainsi privilégier la communication, usant habilement de la conciliation et du compromis, en multipliant les espaces de rencontre entre une diversité d'acteurs et d'actrices porteurs et

porteuses de différentes cultures professionnelles afin de favoriser l'émergence d'un milieu d'interconnaissance.

De la formalisation...

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, comme les demandes d'assistance au suicide concernant des souffrances psychiques, de personnes ne souffrant d'aucune pathologie particulière, ou relevant d'une situation de polyopathologies invalidantes dont l'interprétation des conséquences médicales et sociales sur la qualité de vie porte à controverse, 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.

Le cas de Madame Ebener⁷ (pseudonyme) représente un exemple type de cette évolution. Âgée de 88 ans, cette femme vivant dans un établissement médicosocial de courte durée, bien qu'accumulant quelques limitations fonctionnelles, particulièrement en termes de mobilité, n'est ni sujette à une maladie incurable, ni ne ressent au quotidien des souffrances intolérables. Après évaluation de la situation médicale de cette femme fin 2019 par l'une des accompagnatrices de l'Association ainsi que par un médecin, celle-ci se verra refuser sa demande d'assistance au suicide. Notons que le 20 avril 2022, alors que la situation médicale de cette dame s'est suffisamment dégradée pour qu'elle corresponde aux critères fixés par l'association, son souhait de mourir par assistance au suicide a été réalisé dans un établissement médico-social du canton de Vaud.

Mentionnons un second exemple en lien avec la conduite d'assistances au suicide concernant des couples désirant mourir ensemble. Dans ce type de situation, bien que cela ne soit pas toujours le cas, il arrive que les maux dont souffre l'un des deux conjoints n'entrent ni dans les critères édictés par l'Association, ni dans les recommandations médico-éthiques reconnues comme nécessaires pour qu'une ordonnance de pentobarbital de sodium soit légitimement prescrite par un médecin. L'Association, ses médecins-conseils et ses accompagnateurs se retrouvent donc face un dilemme pour le moins épineux : réaliser une assistance au suicide même si les critères actuels justifiant un tel recours ne sont pas respectés au risque d'une condamnation et d'une mise en péril de ce « droit-liberté » ou refuser cette assistance au suicide, au risque de porter la culpabilité de ne pas être venu en aide à une personne qui pourrait potentiellement réaliser un suicide pour donner corps à sa détermination et de s'être

⁷ Nous avons rencontré Madame Ebener à plusieurs reprises (une dizaine de fois) dans le cadre de la recherche mentionnée en introduction. Une situation qui est décrite avec plus de précision dans le chapitre 2 du livre *La mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse*.

détourné de ses convictions et du principe propre à défendre une stricte auto-détermination individuelle de choisir le moment de sa mort qui était au fondement des revendications portées par cette association.

À tort ou à raison, l'Association, aujourd'hui, privilégie le respect d'un cadre qui paraît assurer la protection d'une liberté durement acquise au profit de la collectivité, même si cela doit parfois se faire au détriment de certaines demandes individuelles. Ce type de dilemme ne constitue pas en soi une véritable nouveauté puisque de tout temps l'Association y a été confrontée ; la position de l'Association quant à elle exprime bien cette volonté de se conformer à un ensemble de limites qu'il n'est plus question de contester par une mise en pratique ne laissant guère d'espace à la négociation.

Pour autant cette prise de position ne fait pas l'unanimité au sein des membres du comité et des bénévoles 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 et accompagnatrices 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 qu'aucune formation professionnelle particulière n'était jusqu'ici demandée pour devenir un-e accompagnateur ou accompagnatrice. Selon les membres du comité de l'Association des années précédentes, c'est principalement les qualités d'écoute qui primaient : « [c'est] principalement l'écoute, car accompagner n'est pas une affaire médicale, ni technocratique, ni politique : c'est une question d'être avec. Il est important de répondre aux questions et aux attentes de la personne. Ni plus ni moins [...] » (Bulletin No 46, 2007 : p.18). Les dispositions requises pour réaliser des accompagnements ne tenaient ainsi d'aucune forme de « savoir-faire », mais strictement d'un « savoir-être », d'un ensemble de dispositions fonctionnant comme un capital symbolique, remplaçant titres et diplômes ou toutes autres formes de consécration sociales d'une compétence quelconque dans un domaine professionnel spécifique.

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. C'est par un procédé hautement inductif, soit exclusivement par l'acquisition d'expériences successives que ce savoir s'est d'une part construit et, d'autre part, transmis pour la formation d'une relève devant répondre à un nombre toujours croissant de demandes. 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 ou l'accompagnatrice d'un document précisant les différentes phases de l'assistance au suicide le jour 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-e.

Toutefois, les critiques, les remarques, voire les dénonciations émergeant 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 les associations, 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 et accompagnatrices – 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 leur permet 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 actrices et acteurs impliqué-e-s dans la chaîne de réalisation d'une assistance au suicide. L'engagement de nouveaux accompagnateurs et de nouvelles accompagnatrices, 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 l'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 et accompagnatrices 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 ou accompagnatrice, 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.

... à la pérennisation

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·e 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.

Notons, que les allègements de la procédure de contrôle post-mortem ne sont bien évidemment pas seulement le fait des actions menées par cette nouvelle co-présidence. Les corps dans le canton de Vaud, par exemple, étaient au début de la pratique systématiquement envoyés au Centre universitaire romand de médecine légale pour la réalisation d'un examen externe. Cette pratique, au regard des effets néfastes et délétères qu'elle pouvait occasionner sur le processus de deuil fut rapidement abandonnée. L'intervention des agent·e·s de police en habits civils et voiture banalisée, l'humanisation progressive des gestes réalisés sur le corps du ou de la défunt·e lors de l'examen externe, constituent autant d'éléments qui ont été négocié dans le temps.

En multipliant les espaces et les temps d'échange avec les représentant·e·s 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 étendre ces mesures d'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 accompagnatrices. 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 et interlocutrices, 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.

De la justice à la reconnaissance sociale

Nous avons rapidement survolé en introduction de cette histoire comment le suicide assisté questionnait cette double tradition de la réflexion sociologique : celle du lien 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.

Pour conclure, ce processus de reconnaissance sociale du dispositif du suicide assisté en Suisse est loin d'être achevé et n'est pas sans fragilité. Rien ne permet de dire si les générations futures auront accès à cette modalité du mourir. L'inertie de la transformation culturelle quant aux limites à partir desquelles il est socialement acceptable d'être assisté dans son projet de mettre un terme à sa vie reste particulièrement difficilement quantifiable. En 2017, un médecin de cette association a été condamné par la cour de justice du canton de Genève pour avoir conduit une assistance au suicide pour une personne ni malade, ni souffrante, ni proche du terme de sa vie. Après que ce dernier eut fait recours devant les plus hautes instances juridiques de notre pays, trois des cinq juges fédéraux en charge de cette affaire ont annulé cette condamnation le 9 décembre 2021. Ce cas devra faire l'objet d'un nouveau jugement par la cour de justice du canton de Genève. Même si ce médecin pourrait bien être finalement acquitté, ce qui pourrait apparaître comme une nouvelle victoire pour l'association, cela pourrait bien relancer la polémique sur la légitimité d'une pratique qui ne laisse encore aujourd'hui personne indifférent.

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 et actrices, 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

- Fraser, N. (2004). Justice sociale, redistribution et reconnaissance. *La découverte | Revue du MAUSS*, 23, 152-164.
- Fraser, N. (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale ?* La Découverte.
- Honneth, A. (2008). *La société du mépris. Vers une nouvelle théorie critique*. 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*, 31(3), 199-208. <https://doi.org/10.1111/bioe.12304>
- Leguay, C. (2000). *Mourir dans la dignité. Quand un médecin dit oui*. Robert Laffont.
- Mauron, A., & Hurst, S. (2003). Assisted Suicide and Euthanasia in Switzerland : Allowing a Role for Non-physicians. *BMJ*, 326(7383), 271-273.
- Mauron, A. (2018). L'assistance au suicide en Suisse : ses particularités éthiques et historiques. *Droit et cultures*, 75, 127-139. <http://journals.openedition.org/droitcultures/4424>
- Memmi, D., & Taïeb, E. (2009). Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution. *Sociétés contemporaines*, 75, 5-15.
- Noiriel, G. (2006). *Introduction à la socio-histoire*. La Découverte.
- Payet, J.-P., & Battegay, A. (2008). La reconnaissance, un concept de philosophie politique à l'épreuve des sciences sociales. In J.-P. Payet, & A. Battegay, *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques* (pp. 23-42). Presses Universitaires du Septentrion.
- Pohier, J. (2004). *La mort opportune : Les droits des vivants sur la fin de leur vie*. Edition du Seuil.
- Taïeb, E. (2009). Du biopouvoir au thanatopouvoir. *Quaderni*, 62, 5-15.
- Taylor, C. (1994). *La politique de reconnaissance. Multiculturalisme, différence et démocratie*. Aubier.