

« Le projet EXIT » : comprendre pourquoi certaines personnes font recours à un suicide assisté. Une étude qualitative.

Solenne Blanc, doctorante, service des soins palliatifs et de support du CHUV, chercheuse au sein du projet de recherche présenté ci-après et en charge des entretiens mené auprès des participant-e-s de l'étude, solenne.blanc@chuv.ch

Prof. Claudia Gamondi, cheffe du service des soins palliatifs et de support du CHUV, superviseure de Solenne et directrice du projet de recherche présenté ci-après, claudia.gamondi@chuv.ch

Résumé de l'étude

Pourquoi certaines personnes demandent-elles un suicide assisté ?

Que signifie, pour une personne, décider de recourir au suicide assisté ? Et comment cette décision prend-elle forme au fil du temps ? En Suisse, comme ailleurs dans le monde, la recherche n'avait eu que rarement l'occasion de demander directement aux personnes concernées les motivations qu'elles exprimaient dans leur choix.

Pour répondre à ces questions, une recherche menée entre 2023 et 2025 a été ouverte par le CHUV. Une équipe des soins palliatifs et de support a rencontré 30 personnes, dans différentes régions de Suisse, alors qu'elles étaient engagées dans une démarche de suicide assisté. Les participant-e-s ont été invité-e-s à s'exprimer librement sur les raisons qui les ont mené à prendre cette décision lors d'entretiens avec les chercheuses en charge de l'étude.

Les entretiens montrent que cette décision repose rarement sur une seule raison, une seule expérience ou un moment de vie. Elle se construit plutôt progressivement, à partir d'expériences, de valeurs, de craintes et de priorités qui évoluent et se combinent au cours du temps.

1. Réfléchir à sa mort, bien avant d'être malade

Pour certaines personnes, l'idée du suicide assisté existait bien avant leur maladie. Avoir accompagné un proche malade ou avoir été témoin d'une fin de vie difficile avait parfois suscité une réflexion sur leur propre mort : ce qu'elles souhaiteraient, mais aussi ce qu'elles voudraient éviter. Dans ce contexte, le suicide assisté pouvait représenter une manière de préserver leur autonomie, leur dignité et la possibilité de rester fidèles à leurs valeurs jusqu'à la fin de leur vie.

2. Savoir que l'option existe

Pour plusieurs participants, disposer de cette option en Suisse était perçu comme un cadeau, une liberté, une sécurité offerte par le système. Ils expliquaient que le simple fait de savoir

qu'ils pourraient, à l'avenir, recourir au suicide assisté pour mettre fin à une situation devenue trop difficile constituait une ressource précieuse, même s'ils n'envisageaient pas nécessairement d'y recourir. Les associations de suicide assisté étaient aussi perçues comme des interlocuteurs fiables, capables de garantir une procédure encadrée et conforme à leurs souhaits.

3. Être compris par ses proches

Même lorsqu'elle était considérée comme profondément personnelle, les participants ont expliqué que la décision concernait aussi les proches. Être écouté, compris et respecté par sa famille pouvait conforter la démarche. Les proches pouvaient également participer aux discussions, à la préparation ou à certains aspects pratiques dans l'organisation d'un suicide assisté. Le projet restait personnel, mais il prenait ainsi place dans une histoire familiale et relationnelle.

4. Rester acteur face à la maladie et aux décisions médicales

Certains participants ont raconté avoir vécu des situations médicales dans lesquelles ils ne s'étaient pas sentis suffisamment entendus par les médecins, ou associés aux décisions médicales qui les concernaient. La crainte de devenir dépendant, de perdre la capacité de décider ou de recevoir des traitements qu'ils ne souhaiteraient pas pouvait renforcer leur volonté de garder la maîtrise de leur fin de vie. Le suicide assisté représentait alors une façon de conserver, renforcer, voire se réapproprier une place active dans les décisions qui les concernaient.

5. Quand vivre devient trop difficile

La souffrance occupait une place importante dans les récits, mais elle ne se limitait pas à la douleur physique. Les participants parlaient de fatigue, de dépendance, de perte de sens, d'épuisement ou du sentiment de ne plus être la personne qu'ils avaient été. Pour certains, c'était l'accumulation de ces expériences qui finissait par rendre leur situation insupportable, et aucun traitements ou prise en charge médicale n'y ferait quoi que ce soit. Le suicide assisté pouvait alors apparaître comme une manière d'éviter que cette situation se prolonge.

6. Agir, avant qu'il ne soit trop tard

Le temps jouait également un rôle important. Certains participants savaient que l'évolution de leur maladie pourrait un jour les empêcher de poursuivre leur démarche. Ils ressentaient donc le besoin d'agir rapidement, avant de perdre cette possibilité, par exemple en perdant leur capacité de discernement. Cette urgence n'était pas décrite comme une décision prise soudainement, mais plutôt comme une façon d'anticiper ce qui pourrait arriver.

Une décision qui se construit dans le temps

Ces différents éléments montrent qu'une demande de suicide assisté ne peut pas être expliquée par une seule motivation. Elle se construit à partir de plusieurs dimensions : la manière dont une personne imagine sa mort, ce qu'elle souhaite préserver, son expérience de la maladie et du

système de santé, ses relations avec ses proches, sa souffrance et sa perception du temps qui lui reste. Surtout, les entretiens montrent que le suicide assisté n'est pas toujours envisagé uniquement lorsque la souffrance devient insupportable. Pour certaines personnes, la réflexion avait commencé plusieurs années auparavant. C'est peut-être pour cette raison que plusieurs participants parlaient d'un « projet exit » : une démarche qui prenait progressivement forme et qui leur permettait de relier leur manière de vivre, leurs valeurs et la manière dont ils souhaitaient mourir, et dans lequel ils incluent leurs proches.

Pourquoi est-ce important ?

Lorsqu'une personne recourt à un suicide assisté, il peut être tentant de considérer d'abord sa demande comme l'expression d'une souffrance ou d'une crise.

Cette étude montre que la réalité peut être plus complexe. Pour les professionnels de santé, cette étude illustre que les participants expliquent que la décision de recourir au suicide assisté se forme tôt dans le parcours d'une vie, et qu'elle n'est pas (seulement) ancrée dans l'histoire médicale, les traitements, ou une mauvaise prise en charge. Ecouter une telle demande peut permettre de mieux comprendre ce qui compte pour la personne : ce qu'elle souhaite préserver, ce qu'elle redoute pour l'avenir, ce que signifient pour elle l'autonomie et la dignité, et comment elle souhaite être accompagnée.

L'enjeu n'est pas nécessairement de faire changer la personne d'avis, mais de comprendre ce qui se trouve derrière sa demande et ce qui lui donne du sens, à elle et sa famille.

Un mot de remerciement

Les autrices expriment leur gratitude et leurs chaleureux remerciements envers l'association Exit A.D.M.D. Suisse Romande, en particulier auprès des membres de la direction et des bénévoles qui ont soutenu le recrutement de notre étude, ainsi que des membres de l'association qui ont offert leur temps pour répondre aux entretiens. Notre étude n'aurait pas pu se faire sans leur soutien durant ces quatre dernières années ! Nous nous réjouissons des futures collaborations et espérons que les résultats de cette étude éclaireront quelques lumières.