

Comment la Suisse permet des suicides assistés

ÉTHIQUE L'an dernier, Exit ADMD a fait passer 286 personnes de l'autre côté du miroir

► « Dans les nombreux accompagnements que j'ai faits, je n'ai vu que compassion, sérénité et amour », explique son président.

► Interview exclusive.

ENTRETIEN ■

Jean-Jacques Bise coprésident Exit ADMD, une association de 27.000 membres qui peut fournir une aide à un suicide assisté, sous certaines conditions strictes. Il était jeudi en Belgique.

L'euthanasie est interdite en Suisse mais on y pratique une forme de mort digne...

D'un certain point de vue, les Suisses sont en avance de près de soixante ans sur la Belgique puisque l'assistance au suicide y est dépénalisée depuis 1942. Mais ce n'est qu'une face de la pièce : nous n'avons aucune solution pour les patients qui n'ont plus leur capacité de discernement, aucune solution pour les mineurs, aucune solution pour les gens qui sont « fatigués de vivre ». Tous les Suisses ne peuvent donc pas atteindre une mort digne.

Notre volonté première est de lutter contre l'acharnement thérapeutique, de faire reconnaître les droits du patient en revendiquant, à travers ses directives anticipées, le respect de sa volonté et de ses choix face à sa mort. Nombre de parents ou de proches se sont vu refuser dans les dernières phases d'une difficile maladie ou à l'issue d'une longue vieillesse, le droit de mourir alors qu'ils l'avaient lucidement décidé. Ils ont été parfois maintenus en vie dans des conditions indignes, qu'ils auraient auparavant catégoriquement refusées. Nous ne voulons ni subir un tel sort, ni le voir infligé à nos proches, d'où

notre volonté d'offrir une aide à mourir lorsque les circonstances de vie peuvent le justifier.

Comment se déroule l'« accompagnement » d'une personne qui demande à partir sereinement ?

D'abord, il faut que la demande soit effectuée par écrit ou par un notaire si la personne ne peut plus écrire. Il faut aussi que la personne réside en Suisse, parce que nos moyens ne nous permettent pas d'exercer ailleurs que sur le territoire suisse et soumis à la loi suisse. Malgré la possibilité que nous laisse la loi, ce décès est toujours considéré comme une mort violente. Il existe des partis politiques et des lobbies qui veulent abroger cette loi, ce qui nous incite évidemment à un strict respect de celle-ci. Il y est dit notamment que n'est pas condamnable celui qui aide quelqu'un à mourir et qui n'a pas de mobile égoïste, comme être son héritier par exemple. C'est pour cela que c'est un accompagnateur qui va aider la personne en fin de vie. Ni un médecin, ni un parent. C'est sur la base d'un dossier médical complet, éventuellement complété par une rencontre, qu'un « médecin-référent » va dire si, oui ou non, la personne remplit bien les conditions de la loi.

Quelles sont-elles ?

Soit être atteint d'une maladie incurable ou invalidante importante ou avoir des souffrances intolérables. Soit, être atteint d'une polypathologie invalidante liée à l'âge. C'est une nouvelle possibilité que nous avons introduite en 2014, en fonction de l'évolution de la société et des pathologies observées.

En 2017, nous avons reçu 455 dossiers : 437 ont été acceptés, 8 sont en attente, 10 ont été refusés ;

mais seules 286 personnes ont eu effectivement recours à notre aide active. Cela souligne ce que disent beaucoup de spécialistes de soins palliatifs : une fois la personne rassurée sur le fait qu'elle ne sera pas abandonnée à elle-même « au moment où », elle envisage la suite avec davantage de sérénité. Même si sa vie est difficile, elle sait que si cela devient atroce, elle ne devra pas être maintenue dans la douleur extrême. Le temps venu, quand la

demande a été réitérée plusieurs fois par le malade, le médecin traitant ou un médecin-référent rédige la prescription pour les 15 grammes de phéno-barbital. C'est le patient lui-même qui doit ingérer la potion en question. L'accompagnateur prévient ensuite la police, qui prévient le parquet, qui ne poursuit pas après avoir vérifié que les conditions sont remplies.

La frontière entre l'incapacité

et la capacité de boire soi-même le liquide est ténue...

Oui. J'ai moi-même été confronté au cas dramatique d'une patiente d'une trentaine d'années, dévastée par une sclérose bilatérale. Quand nous l'avons rencontrée, elle pouvait à peine boire. Et trois mois plus tard, quand le dossier était « en règle », elle ne le pouvait plus. Le médecin, Daphné Berner, a dû elle-même ouvrir la perfusion du mélange léthal. Le juge l'a ensuite acquittée au nom de l'état de nécessité, un état invoqué quand deux règles éthiques ou légales s'opposent et qu'une doit primer sur l'autre, en l'occurrence soulager la patiente d'une douleur intolérable. On n'imagine pas qu'on ressorte de la chambre en disant à cette patiente qu'on ne pouvait plus l'aider. Kafka, sur son lit de souffrances, a dit « si vous ne me tuez pas, vous êtes un assassin ».

sin ».

Mais cela pose la question des patients atteints d'une dégénérescence neurologique, comme une démence ou la maladie d'Alzheimer.

Effectivement. Les malades de ce type finissent par perdre leur discernement puis leur conscience et donc sortent du champ d'application de la loi suisse. Il n'est pas question d'appliquer des directives anticipées, comme cela existe, dans

certaines conditions strictes, dans la loi belge. C'est un grand malentendu qui existe, y compris avec les 27.000 membres de notre association. Ils se pensent protégés « pour le jour où », y compris en cas de maladies neurodégénératives. Ce n'est, hélas, pas le cas.

J'identifie trois moments dans la maladie d'Alzheimer. Dans le premier stade, vous êtes parfaitement conscient et tout à fait apte à poser le geste de boire la potion létale. Dans le troisième, vous n'êtes plus du tout capable de discerner la portée du geste et nous devons, en conscience, refuser cette libération au patient. Dans la situation intermédiaire, il y a un aller-retour entre le discernement et les errements, entre la conscience pleine et des états altérés. Et la maladie n'a pas une progression linéaire. Souvent, en attendant, on prend le risque de sortir de la zone où la loi peut être appliquée. L'accompagnant va poser deux ou trois fois la question avant le geste. Si on a le moindre doute, on ne le fait pas.

Sincèrement, demander un geste de libération quand on est encore dans la première phase de la maladie est l'acte de courage le plus magnifique de l'existence. Dans les nombreux accompagnements que j'ai faits, je n'ai vu que compassion, sérénité et amour. ■

Propos recueillis par
FRÉDÉRIC SOUMOIS

« Des proches ont été parfois maintenus dans des conditions indignes. Nous ne voulons pas subir un tel sort »

SANCTION

Et si toutes ces conditions ne sont pas respectées à la lettre ?

« Certains parquets nous surveillent de près, explique Jean-Jacques Bise. L'euthanasie au sens belge est punie chez nous de trois ans de prison...

Il reste dans la société suisse l'opposition entre les partisans de Kant et de Hume. Les premiers estiment que l'euthanasie est un geste qui extirpe du monde la moralité de l'existence, que c'est une violation de l'ordre juridique.

Les seconds estiment qu'aucun homme n'a jamais jeté loin sa vie tant qu'elle était digne d'être gardée.

Camus disait dans le Mythe de Sisyphe que le seul problème philosophique vraiment sérieux était le suicide... »

FR.SO

législation Des associations aident aussi les non-Suisses

Depuis 1942, la loi suisse permet donc l'assistance au suicide si le mobile de l'aidant n'est pas « égoïste » et si le patient procède lui-même au geste. Il ne faut donc pas requérir la présence d'un médecin, même si c'est un médecin qui doit attester de la maladie du patient et qui doit prescrire les doses de médicament qui serviront à préparer le cocktail lytique.

Contrairement à la loi belge, on ne peut donc bénéficier d'un geste de soulagement quand on n'est plus conscient, pour peu qu'on ait laissé des directives de traitement ou nommé une ou des personnes de confiance qui puisse parler pour le malade après sa perte de conscience. En Suisse, les directives anticipées ne pourront que donner des instructions sur les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non, si elle venait à perdre sa capacité de discernement, ainsi que la désignation, possible mais pas obligatoire, d'un représentant thérapeutique. De même, la loi suisse ne permet pas à des mineurs de re-

courir au suicide assisté.

10.000 euros pour un étranger

Exit DS de langue allemande (115.000 membres) et Exit ADMD Suisse romande (27.000 membres) ne sont pas les seules associations qui aident les patients à obtenir une mort digne et selon leurs vœux en Suisse. Il existe aussi Dignitas, basée à Zurich, Ex International à Berne, Life Circle à Bâle, Liberty Life dans le Tessin. Dignitas et Life Circle aident aussi des personnes

qui viennent de l'étranger. D'où l'image, choquante pour certains, de ces appartements achetés ou loués par les associations afin d'accueillir des patients du monde entier. Certains ont baptisé la pratique le « tourisme de la mort », une expression évidemment violemment rejetée par Jean-Jacques Bise : « Quand les Suissesses devaient aller de canton en canton pour obtenir une interruption volontaire de grossesse, imagine-t-on appeler cela le tourisme de l'avortement ? C'est un terme dé-

placé et récusé. »

Pour obtenir un suicide assisté, les patients doivent faire une demande écrite. Les documents doivent être récents et avoir moins d'un an le jour de l'autodélivrance (six mois pour l'attestation de capacité de discernement en cas de maladie de type « Alzheimer » ou « Parkinson ») et être délivrés par un médecin qui exerce d'ordinaire sur le territoire suisse. Exit ADMD demande un forfait unique de 350 francs suisses à toute personne n'étant pas membre depuis au moins un an le jour de son autodélivrance. Pour les personnes membres depuis plus d'un an, cette assistance est totalement gratuite.

« L'autodélivrance » doit être effectuée, outre l'accompagnant, en présence d'une personne témoin et ce jusqu'à l'arrivée de la police. Il s'agit généralement d'un proche ou membre de la famille. Il n'y a pas de limite supérieure concernant le nombre de personnes présentes... ■

Fr.So