



Soins, choix et dispositions permettant d’assurer la qualité de vie jusqu’au dernier jour – état des lieux, incluant le modèle suisse de l’assistance médicalisée au décès et l’approche de DIGNITAS

---

ceff Centre de formation professionnelle Berne francophone

28 février 2022

Saint-Imier

Script en complément à l’exposé et à la séance de questions-réponses

Prologue .....	2
L’aspiration à une meilleure qualité de vie : de bons et de mauvais côtés .....	3
Les œillères et les fossés .....	4
Les dispositions pour se préparer au connu et à l’inconnu .....	7
Le fondement juridique de l’assistance au suicide en Suisse .....	13
La pratique de l’assistance au suicide .....	16
Qui est DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement ? .....	18
La philosophie de DIGNITAS .....	20
Le but de DIGNITAS .....	22
Prévention des tentatives de suicide .....	23
L’approche du conseil de DIGNITAS .....	29
L’action de DIGNITAS en faveur du développement du droit international .....	31
Le suicide accompagné avec assistance médicale offert par DIGNITAS .....	36
Défis anciens et nouveaux .....	39
Épilogue .....	44

## Prologue

*« À une époque où l'on assiste à une sophistication médicale croissante et à une augmentation de l'espérance de vie, de nombreuses personnes redoutent qu'on ne les force à se maintenir en vie jusqu'à un âge très avancé ou dans un état de grave délabrement physique ou mental aux antipodes de la perception aiguë qu'elles ont d'elles-mêmes et de leur identité personnelle. »*

Cette citation, tirée de l'arrêt 2346/02, affaire PRETTY c. Royaume-Uni, du 29 avril 2002, de la Cour européenne des droits de l'homme, met le doigt sur l'une des difficultés de notre époque : nous vivons toujours plus longtemps et, grâce entre autres aux progrès de la médecine, nous restons aussi en bonne santé jusqu'à un âge avancé. Pourtant, un moment peut arriver où être en vie ne nous suffit plus parce que notre qualité de vie ne correspond plus à nos attentes.

Nous sommes de plus en plus nombreux à vouloir rajouter de la vie aux années et non des années à la vie. Nous souhaitons pouvoir déterminer nous-mêmes le cours de notre vie ainsi que notre fin de vie. Logiquement, les personnes qui voulaient mettre fin à leurs souffrances et donc à leur vie ont commencé à rechercher des solutions. Cette évolution a coïncidé avec des mesures restreignant l'accès aux stupéfiants et certaines modifications dans la composition des médicaments. Par conséquent, les personnes qui voulaient mettre un terme à leurs souffrances en y recourant ont dû choisir des méthodes plus violentes pour le faire.

Le désir de choisir librement son avenir et de décider de sa propre fin de vie n'est pas un phénomène nouveau. Il y a longtemps que des hommes et des femmes n'hésitent pas à affirmer leur propre idée de la qualité de vie, de la liberté et du droit à mettre fin à leurs jours. Le siècle des Lumières, puis l'avènement d'États démocratiques ont renforcé ce désir. Il a continué à progresser avec l'apparition du concept de citoyen·ne, un individu doté de droits et disposant de libertés. Les personnes partageant les mêmes vues se sont regroupées pour développer leurs idées à cet égard. Dès les années 30 du siècle dernier, des associations pour le droit de mourir (« right to die ») ont été fondées en Angleterre et aux Etats-Unis, par exemple la « Voluntary Euthanasia Society ». Depuis, d'autres organisations comparables ont vu le jour. L'une d'entre elles est « DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement ».

Sans vouloir être exhaustif, le présent texte doit permettre d'éclairer quelques aspects de la thématique. Certains contenus pourront paraître provoquants, voire choquants. Notre but est d'inciter à la réflexion. Tous ces

aspects et bien d'autres encore sont partie intégrante de la mission de « DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement ».

## **L'aspiration à une meilleure qualité de vie : de bons et de mauvais côtés**

Selon l'Office fédéral de la statistique suisse, l'espérance de vie moyenne (à partir de la naissance) est passée de 1900 à nos jours, de 48,9 à 85,6 ans pour les femmes et de 46,2 à 81,9 ans pour les hommes. Cette évolution est comparable à celle d'autres pays industrialisés occidentaux.

Le fait est que nous vivons toujours plus longtemps et que notre qualité de vie s'est améliorée. Plusieurs raisons l'expliquent : les progrès de la médecine, le bien-être matériel, l'éducation, l'amélioration de l'hygiène, une meilleure capacité à prendre en main sa propre santé, etc.

La qualité de vie, indicateur subjectif du bien-être, est influencée par différents facteurs. La santé est l'un d'eux, certainement le plus important. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a inscrit dans sa constitution ce qui suit :

*« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »*

et elle poursuit :

*« La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale. »*

La prospérité matérielle et l'amélioration du niveau d'éducation ont permis aux individus de mieux s'affirmer comme tels et ont fait naître le besoin d'épanouissement personnel. Il est possible à beaucoup d'entre nous – du moins sous nos latitudes – de décider dans une large mesure, comment organiser leur vie dans les limites de l'ordre social et juridique. Et ce, comme bon leur semble et en accord avec leurs valeurs personnelles.

C'est sans aucun doute une très bonne chose. Qui ne souhaite pas vivre longtemps, tout en restant en bonne santé ?

Cette évolution a cependant sa part d'ombre. Nous sommes confrontés quotidiennement à l'idéal de la personne svelte, dotée de toutes les capacités, en excellente santé. Les recherches scientifiques et la publicité nous proposent toujours plus de possibilités de prendre soin de notre mental, de notre corps et de notre âme. La société méritocratique exige que l'on

contribue soi-même à sa qualité de vie. Une silhouette disgracieuse, rondelette est mal vue, il faut faire corriger son nez, lisser ses rides.

Nous voulons correspondre à l'idéal de perfection physique et de bonne santé qui est devenu la norme et nous croyons pouvoir rester éternellement jeunes et en pleine forme. La *finitude* de la vie est très souvent occultée. Nous avons « délocalisé » la souffrance dans les foyers et résidences pour personnes âgées et les cliniques. On meurt plus tard et ailleurs, très rarement à la maison. Le passage de la vie à la mort a lieu dans les cliniques, les hospices, les établissements médico-sociaux et les services de soins palliatifs. Il est organisé loin des regards, à l'écart de la vie trépidante, dans le souci de ne surtout pas entraver le mécanisme bien huilé de notre société performante. Il semble que nous ayons oublié que la souffrance et la mort, tout comme la naissance et la joie, font partie de la vie.

Mais un jour, la réalité nous rattrape : nous sommes confrontés, sans y être préparés, à des crises personnelles, aux séquelles d'un accident, à la solitude, à de graves maladies et aux infirmités liées à l'âge.

Revenons sur la citation tirée de l'arrêt PRETTY c. Royaume-Uni de la Cour européenne des droits de l'homme, mentionnée en introduction. Elle rappelle que nous vivons toujours plus longtemps et que, grâce aux progrès de la médecine, nous restons en meilleure santé jusqu'à un âge avancé. Cependant, nous parviendrons peut-être à un point où être en vie ne nous suffira plus, car notre qualité de vie ne correspondra plus à nos valeurs personnelles.

## Les œillères et les fossés

Qualité de vie et autonomie en fin de vie font l'objet de nombreux débats publics. Cependant un fossé se creuse entre les différentes conceptions de la façon de venir en aide aux personnes touchées, comme s'il n'existait *qu'une seule* solution pour certaines circonstances de la vie et pour les situations liées à la maladie ou à la fin de vie. On extrait de leur contexte certains aspects de ces situations, et leur représentation en est déformée.

Les personnes en difficulté sont en proie à des sentiments contradictoires, car l'aide dont elles bénéficient leur procure sécurité et valorisation sociale mais fait naître aussi la conscience d'être dépendant·e. Ces personnes désirent conserver le plus possible leur autonomie, mais se sentent impuissantes, car elles ne peuvent plus tout faire et ont peur d'être à la charge d'une tierce personne. Elles réagissent souvent par la colère, la tristesse et la

déception devant leur incapacité ou la perte de leurs facultés. Il ne faut pas non plus négliger l'importance de la honte qui les habite face à ce sentiment de ne pas ou de ne plus être capable.

Dans les domaines de la médecine, des soins, de la psychologie, de la psychiatrie et de l'action sociale, tout comme dans celui de la politique, nous n'avons parfois pas conscience de la particularité et de la complexité de chaque cas individuel, ou bien nous les occultons. La personne n'est plus considérée comme sujet, mais comme objet, comme un cas. La politique et les communautés religieuses vont même jusqu'à considérer qu'un individu leur appartient, et qu'ils peuvent lui dicter ce qu'il a le droit de faire ou pas de sa vie.

Le recours aux expert·e·s constitue un autre problème, car les spécialistes ne voient quelquefois plus que leur propre domaine, ignorant les alternatives possibles. La thérapie connue est la seule solution correcte ! – Ils oublient de se demander ce que souhaite la patiente ou le patient.

Certain·e·s spécialistes de la médecine palliative sont d'avis qu'un traitement palliatif approprié permet de soulager toutes les formes de douleur et de souffrance. Ils et elles affirment même que les autres options visant à mettre fin à la souffrance sont superflues et, à plus forte raison, rejettent le suicide accompagné offert par une organisation comme DIGNITAS.

Le président de l'Ordre fédéral des médecins en Allemagne (Deutsche Bundesärztekammer), qui est devenu entretemps président de l'Association Médicale Mondiale, a été plus loin en imposant l'inscription de l'interdiction du suicide médicalement assisté dans le modèle de code de déontologie médicale. Selon ce texte, ceux et celles qui disposent des connaissances médicales nécessaires pour choisir et utiliser les médicaments et les méthodes appropriés, auraient l'interdiction d'aider les personnes qui veulent mettre un terme à leur vie et à leurs souffrances.

Pourquoi politiques et spécialistes limitent-ils le choix des solutions offertes pour aider à mettre fin à de terribles souffrances, en excluant par exemple la possibilité de recourir au suicide accompagné ?

Ce sont parfois des facteurs personnels qui les en empêchent : leur égo ; la recherche du pouvoir ; la crainte d'être rejeté en tant que thérapeute ; une conception de l'aide qui fait passer inconsciemment ses propres souhaits avant ceux de l'autre personne. Imaginons que la patiente ou le patient remercie le ou la médecin pour la thérapie et les médicaments proposés et

finalement les refuse ? Que le citoyen ou la citoyenne n'est plus tributaire de la bienveillance paternaliste d'un ministre ? Où irions-nous si les moutons commençaient à vouloir réfléchir et à devenir maîtres de leur destin ! Mais que veut réellement la personne qui sollicite de l'aide ?

Quelques-uns de ces acteurs s'appuient souvent sur le principe de la « protection de la vie », découlant du droit à la vie, sur « l'éthique médicale » et sur des « directives » fixées par des commissions d'éthique.

Cependant, le *droit* à la vie ne signifie pas *l'obligation* de vivre. De même, on ne peut se soustraire à ses responsabilités humaines et professionnelles en déléguant la réflexion et la prise de décision à une commission. Et finalement, seule la personne concernée est toujours apte à choisir ou refuser un traitement.

Pourquoi est-ce que nombre « d'expertes ou d'experts » creusent des fossés infranchissables entre les différentes options possibles pour réduire la souffrance ou y mettre fin ?

Leurs motifs sont variés : ils peuvent être d'ordre financier, idéologique, relever de l'ambition ou être très personnels. Ces « experts » ou « expertes » ont en commun de porter des œillères et ne plus voir que leur petit jardin à cultiver. Ils ou elles semblent avoir oublié que la personne en face d'eux est un être humain, un individu. Il semble aussi qu'un grand nombre ait oublié le contenu de la déclaration de Genève de l'Association mondiale des médecins, qui a depuis longtemps remplacé le serment d'Hippocrate et dans laquelle on peut, entre autres, lire :

*« En qualité de membre de la profession médicale, je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de l'humanité » ;*

et

*« Je respecterai la dignité et l'autonomie de ma patiente ou de mon patient » ;*

ainsi que :

*« Je n'utiliserai pas mes connaissances médicales pour enfreindre les droits humains et les libertés civiques, même sous la contrainte ».*

Quelles sont les conséquences ? Certaines personnes se détournent du ou de la médecin ou thérapeute et se mettent à la recherche d'une autre personne qualifiée qui pourrait leur procurer le traitement souhaité. D'autres tournent même le dos à leur pays, à leur État en se rendant par exemple en Suisse, pour solliciter un accompagnement au suicide. D'autres encore seront peut-être victimes d'une erreur de traitement et devront, en plus de leur maladie,

en supporter les conséquences. Il est possible que les progrès de la médecine permettent de trouver une autre méthode, une autre solution qui sera bénéfique dans nombre de cas. Mais que faire dans le cas contraire ?

Ce qui précède peut être ressenti comme une critique sévère. Mais il est un fait que l'organisation DIGNITAS est confrontée quotidiennement aux conséquences négatives du comportement de ces expert·e·s.

## Les dispositions pour se préparer au connu et à l'inconnu

### Disposition I : réfléchir, peser le pour et le contre, en parler

Chacun·e de nous peut seulement définir la valeur de *sa propre* vie, et ceci en se basant sur une échelle de valeurs personnelle. Personne ne peut juger si la vie d'un autre être humain vaut encore la peine d'être vécue. Lorsqu'on est en bonne santé, on ne peut pas se mettre à la place d'une personne qui souffre et juger de la valeur de sa vie ni décider si continuer à vivre a un sens pour elle.

Le premier pas de la démarche consiste à réfléchir aux valeurs que l'on applique à sa propre vie. Qu'est-ce que je souhaiterais dans une situation où il me serait impossible – par exemple dans le cas d'une maladie grave – de m'occuper moi-même de mes affaires personnelles ? Que doit-il se passer si je suis dans l'incapacité, pour une raison ou une autre, de percevoir le monde qui m'entoure ou de communiquer ? Que doit-il advenir de mon corps après ma mort ? Que doit-il se passer avec mes biens ? Est-ce qu'une autre personne doit avoir accès à mes profils numériques, mon compte e-mail et mes profils sur les médias sociaux, pour s'en occuper si nécessaire ?

On peut se poser ces questions et beaucoup d'autres encore et y réfléchir, se décider pour une réponse et formuler ces décisions sous forme de dispositions. Bien sûr, il est aussi possible de choisir de ne prendre aucune décision ni disposition. Au sujet des directives médicales, beaucoup de personnes disent : « mon médecin saura bien ce qui est bon pour moi ». Il faut naturellement respecter cette attitude, et la confiance dans les médecins et dans les soins médicaux dont elle témoigne est réjouissante. Pour d'autres, il est important de conserver un maximum d'autodétermination et d'en assumer la responsabilité en prenant les dispositions correspondantes.

Quel que soit le choix personnel, il est en tout cas important de parler avec des personnes de confiance de ses propres idées et valeurs « concernant tout ce qui touche la souffrance et la fin de vie ». En général, ces personnes sont des proches parents, des ami·e·s, mais aussi des médecins de famille ou des

personnes travaillant pour une organisation telle que DIGNITAS. Un échange ouvert avec des tiers sur les souhaits et les idées personnelles contribue à une meilleure compréhension et crée un climat de confiance. Dans ces conditions, nous sommes en droit de penser que ces idées et ces souhaits très personnels seront très probablement respectés. « Très probablement », car il n'existe pas de garantie absolue qu'ils le soient, sans oublier que nous n'avons aucune certitude d'atteindre l'espérance de vie moyenne ou peut-être de la dépasser, tout en restant en bonne santé.

*Un obstacle* devra inévitablement être surmonté lors de la préparation : le tabou pesant sur tout ce qui touche la fin de vie.

En effet, il y a *un grand pas à franchir* entre, d'une part, un entretien général sur les opinions personnelles et la valeur qu'on accorde à la vie, et, d'autre part, l'expression d'un souhait concernant les dispositions concrètes pour préparer sa propre fin de vie. La difficulté sera encore plus grande lorsque *notre vie* ne nous apparaîtra plus valoir la peine d'être vécue et que nous exprimerons le souhait d'y mettre fin.

Certes, depuis de nombreuses années, les enquêtes montrent très clairement que les avis favorables à l'autonomie et au libre choix en fin de vie l'emportent sur les refus. Mais ce n'est pas simple de se confronter concrètement à ces questions touchant la mort, cette grande inconnue.

Cependant – ou précisément pour cette raison – il vaut la peine de réfléchir à ces questions difficiles en temps utile et d'en parler avec nos proches. En effet, la réflexion que nous menons sur la finitude ne se limite pas à notre propre personne et à notre droit à l'autonomie. Elle doit aussi tenir compte du fait que nous portons une responsabilité envers nos proches. La famille et les proches devront en effet faire face à une situation très éprouvante sur le plan émotionnel, celle de la perte d'un être cher. Pour eux, ne pas devoir se demander : « Quel aurait été son souhait ? » est un souci en moins. Les dispositions prennent également en considération la situation des médecins traitants et du personnel soignant : toutes ces personnes sont reconnaissantes lorsque les questions les plus importantes ont été réglées par avance.

## **Dispositions II : les directives anticipées**

Beaucoup d'entre nous ne souhaitent pas passer leurs derniers jours à l'hôpital dans un état désespéré, ou bien inconscient·e·s, branché·e·s à des appareils qui les maintiennent en vie pour un temps indéterminé. Ils et elles refusent les opérations et les thérapies à partir d'un certain stade. Ces

personnes désirent – comme nous l’avons vu – ajouter de la vie aux années et pas forcément des années à la vie.

Afin de prévenir une telle situation, les directives anticipées ont été prévues. Elles sont réglées depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2013 par le Code civil suisse. L’article 370 prévoit que :

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

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

*Elle peut donner des instructions à cette personne.*

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

Il est primordial d’établir les directives anticipées lorsque nous sommes encore capables de discernement. Cependant, elles ne seront appliquées qu’à partir du moment où nous ne pourrons plus exprimer nos volontés ou bien si nous avons perdu – pour une raison ou une autre – notre capacité de discernement, temporairement ou de manière définitive. Dans ces directives anticipées, il est indispensable de désigner une, ou mieux encore, plusieurs personnes qui s’exprimeront au nom de celle qui les a établies. Cet acte est d’une grande importance : quelle est, quelles sont les personnes que je souhaite désigner ? Qui devra faire connaître mes directives anticipées aux personnes concernées et – ce qui est encore plus important – les faire respecter, le cas échéant en s’opposant aux résistances ? Sur le plan juridique, les directives anticipées sont applicables dès qu’elles prennent la forme d’un document écrit, daté et signé, et qu’elles ne sont pas contraires aux dispositions légales.

Le texte de ce document doit donc être sans équivoque et comporter des directives claires. En Suisse, de nombreux formulaires sont mis à disposition à cette fin. Il est primordial de toujours se demander : quels sont mes souhaits face à une situation concrète ? Jusqu’où est-ce que je désire aller ? Si je me trouve dans le coma à la suite d’un accident ayant provoqué des lésions cérébrales, est-ce que les machines destinées à me maintenir en vie devront être débranchées au bout de trois ou de trente jours ? La réflexion personnelle et l’échange avec d’autres personnes apparaît dans ce cas de

première importance. Il ne s'agit pas seulement de tenir compte de ses propres intérêts, mais aussi d'avoir des égards pour ses proches et d'autres personnes concernées. En effet, pour les médecins et le personnel soignant, les directives anticipées explicites sont extrêmement utiles.

DIGNITAS offre ses services pour tout ce qui touche la rédaction et le respect des directives anticipées. L'association propose un modèle à ses membres et leur assure son soutien pour faire respecter leur volonté.

### **Dispositions III : mandat pour cause d'inaptitude**

L'article 360 du Code civil suisse prévoit depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2013 que :

*« Toute personne ayant l'exercice des droits civils (mandant) peut charger une personne physique ou morale (mandataire) de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Le mandant définit les tâches qu'il entend confier au ou mandataire et peut prévoir des instructions sur la façon de les exécuter.*

*Il peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où le mandant déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait. »*

En constituant un mandat pour cause d'inaptitude, il est possible de désigner une ou mieux plusieurs personnes qui – comme dans le cas des directives anticipées – peuvent parler et agir au nom du mandant ou de la mandante quand la personne a perdu sa capacité de discernement et ne peut plus s'exprimer personnellement. Les personnes désignées dans le mandat peuvent être chargées de représenter un tiers dans les trois sphères de la vie suivantes :

Assistance personnelle : elle englobe tout ce qui touche la personnalité du mandant ou de la mandante, comme le logement, toutes les décisions concernant la santé : traitement, soins et assistance, ainsi que bien d'autres questions d'ordre privé.

Gestion du patrimoine : la personne mandatée défend les intérêts patrimoniaux du mandant ou de la mandante. Elle administre les revenus, effectue les paiements, règle les échanges avec les banques, p. ex. la prolongation d'un contrat d'hypothèque, etc.

Représentation dans les rapports juridiques avec les tiers : le mandat pour cause d'inaptitude permet de donner pouvoir au ou à la mandataire de représenter la personne qui lui a donné procuration pour tous les actes juridiques vis-à-vis des autorités, des tribunaux et des personnes privées. Le

ou la mandataire peut par exemple conclure un contrat d'assurance, signer le contrat d'hébergement avec un établissement médico-social (foyer), se charger de la déclaration d'impôts, etc.

En Suisse, il suffit, pour établir des directives anticipées, de remplir un formulaire, de le dater et de le signer. Cependant, les exigences concernant la forme d'un mandat pour cause d'inaptitude sont plus élevées. Pour être valide, le mandat pour cause d'inaptitude – comme le testament – doit être entièrement rédigé à la main, daté et signé. Une alternative à la forme manuscrite consiste à le faire établir et authentifier par un notaire.

En Suisse, le Service de protection de l'adulte intervient lorsqu'il est informé qu'un individu a perdu sa capacité de discernement. Ces services de l'Etat ont été critiqués pour leur manque d'empathie et de sensibilité. Quoiqu'il en soit, ces autorités jouent un rôle important en qualité de « filet de protection ». De par la loi, elles doivent vérifier s'il existe un mandat pour cause d'inaptitude. Par conséquent, si une personne souhaite que l'Etat ne se mêle pas de sa vie privée, elle doit prendre ses dispositions. Différentes organisations proposent des textes modèles de mandat pour cause d'inaptitude.

#### **Dispositions IV : don d'organe**

Les progrès de la médecine sont gigantesques. Les personnes dont la qualité de vie est fortement altérée par le mauvais fonctionnement d'un organe : cœur, rein, poumon ou foie, peuvent bénéficier le cas échéant d'une transplantation d'organe.

Depuis le 8 octobre 2004, la Loi fédérale sur la transplantation fixe en Suisse les conditions dans lesquelles les organes, les tissus et les cellules peuvent être utilisés à des fins de transplantation. La Suisse applique le principe du consentement en matière de dons d'organe. Cela signifie que les organes, les tissus ou les cellules d'une personne décédée ne peuvent être prélevés que si elle a donné son consentement au prélèvement. Si le consentement, ou le refus, n'a pas été recueilli et enregistré, il faut alors vérifier auprès des proches si la personne défunte ne s'est pas prononcée à ce sujet. En l'absence de déclaration de celle-ci, les proches peuvent consentir ou s'opposer au prélèvement d'organe.

Les discussions tournent actuellement autour de l'adoption du principe du refus pour remplacer celui du consentement : les prélèvements d'organe seraient autorisés si le refus n'a pas été exprimé par la personne de son vivant.

Beaucoup de personnes, parmi elles les patient·e·s diabétiques qui doivent se soumettre régulièrement à une dialyse, sont en attente d'une greffe d'organe. Afin de pouvoir les aider, il est recommandé de faire part de sa volonté en se munissant d'une carte de donneur d'organe.

### **Dispositions V : le testament**

Le testament est également réglementé par le Code civil suisse. L'article 467 stipule que :

*« Toute personne capable de discernement et âgée de 18 ans révolus a la faculté de disposer de ses biens par testament, dans les limites et selon les formes établies par la loi. »*

Entrer dans les détails du droit de succession, en expliquant par exemple comment fonctionne la réserve héréditaire, dépasserait largement le cadre de ce bref « aperçu des dispositions à prendre pour préparer sa fin de vie ».

Ce qui est important et qu'il faut garder en tête, c'est qu'être fortuné·e ou pas ne joue aucun rôle. Les conflits entre les personnes qui héritent peuvent éclater aussi bien au sujet de biens de valeur reçus en héritage que pour des choses qui n'ont qu'une valeur émotionnelle. Sans testament, la question de savoir ce que le défunt ou la défunte aurait souhaité qu'il advînt de ses biens se pose toujours aux proches. Cela représente un poids qui vient s'ajouter à la douleur d'avoir perdu un être cher. Des dispositions claires consignées dans un testament ont l'avantage de soulager les proches.

### **Dispositions VI : du compte e-mail à l'abonnement des chemins de fer**

Qui d'entre nous a établi une liste de tous les prestataires de service, auxquels il ou elle a recours pour p. ex. effectuer des achats en ligne et pour lesquels il est nécessaire de s'enregistrer ? Ou bien une liste de toutes les adhésions à une association, de tous les abonnements aux journaux et revues, des assurances, etc. ? À cela s'ajoute de nos jours tout ce qui appartient à la « vie virtuelle », notre propre site Internet, Facebook, Instagram, WhatsApp et autres services qu'on appelle « réseaux sociaux ».

Très tôt dans la vie, nous multiplions les contrats et les engagements sur papier ou sous forme électronique avec différents prestataires de services, qui peuvent perdurer bien au-delà de la mort.

Pour décharger nos proches après notre mort de tout ce qui est administratif, il est très utile d'établir une liste de tous nos contacts. Adresses, numéros d'adhérent·e, noms d'utilisateur·rice et mots de passe etc. : à première vue, ce ne sont souvent que des détails, mais ils peuvent être importants.

## **Dispositions VII : la dernière demeure**

Que doit-il advenir de mon corps après ma mort ? La réponse à cette question diffère selon notre appartenance religieuse, notre culture et nos choix personnels. Nous pouvons non seulement opter pour l'inhumation ou pour l'incinération, mais aussi décider du type de tombe. Pour ce qui est de l'incinération, il est possible en Suisse de choisir, pour enterrer l'urne, un lieu situé hors du cimetière. On tiendra compte de vos souhaits personnels dans la mesure où ils s'accordent avec l'ordre juridique et à condition de les consigner et de les faire connaître.

Prendre des dispositions pour préparer sa fin de vie est un des aspects de l'autodétermination. L'autodétermination implique l'exercice de la responsabilité individuelle. Il s'agit, d'une part, d'une responsabilité envers soi-même, car il faut affronter des questions qui se posent dans certaines situations difficiles de la vie. Et d'autre part, c'est aussi une responsabilité envers les proches, car ces dispositions répondent à l'avance aux questions qui se poseront inévitablement à eux. Enfin, il s'agit aussi d'une responsabilité envers les autorités, le personnel médical et le personnel soignant, ainsi qu'envers des tiers et des prestataires de services.

Le droit suisse va plus loin. Il permet à une personne capable de discernement de choisir librement et activement de mettre fin à ses souffrances et à sa vie, avec le soutien de médecins et accompagnée par une association d'utilité publique comme DIGNITAS, l'association suisse d'autodétermination.

## **Le fondement juridique de l'assistance au suicide en Suisse**

Des siècles durant, les personnes qui s'étaient donné la mort étaient enterrées en dehors des cimetières, et leurs familles subissaient des représailles (les biens de la personne défunte étant, par exemple, confisqués). Cela s'explique d'une part par l'aveuglement religieux qui régnait à l'époque et résulte d'autre part d'un abus de pouvoir de la part de l'église. Ce n'est qu'à partir du 17<sup>e</sup>/18<sup>e</sup> siècle, à l'avènement des Lumières, que le suicide n'a plus été considéré comme un crime. L'essor des sciences naturelles et des valeurs humanistes, la séparation croissante de l'Église et de l'État ont été les déclencheurs de cette évolution.

Vers la fin du 19<sup>e</sup> siècle, des débats en faveur d'un code pénal unique pour toute la Suisse ont été menés au sein de commissions d'expert·e·s et du Parlement. La question de l'assistance au suicide a été ainsi abordée. On a

jugé par exemple qu'un commerçant déshonoré par une faillite devait pouvoir demander à un ami officier dans l'armée de lui prêter un pistolet. Cet ami devait pouvoir lui montrer comment se servir de son arme afin de mettre fin à ses jours et à ses souffrances et retrouver ainsi son honneur perdu. L'assistance – en l'occurrence l'officier qui lui procurerait l'arme et les munitions ainsi que les explications – étant alors considérée comme un « témoignage d'amitié », elle ne pouvait donc pas être pénalisée.

Chaque canton suisse a appliqué son propre droit pénal jusqu'en 1941.

Cette idée a été reprise en 1918 dans le projet d'un code pénal unique pour toute la Suisse. Elle a été formulée dans l'article 115 du code pénal, entré en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 1942, qui dit :

*« 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. »*

La position libérale a été ainsi maintenue, et la notion d'assistance au suicide est demeurée exempte de toute peine. Cependant, il a été précisé qu'elle pourrait être pénalisée si elle était dictée par des motifs égoïstes.

Des motifs ont été donnés en exemple : inciter une personne au suicide pour se dégager de l'obligation d'assistance envers elle. Ou encore, inciter une personne au suicide afin d'entrer en possession de son héritage plus rapidement. Il s'agit donc d'actes guidés par des motifs particulièrement odieux, moralement condamnables, et qui devraient être punis.

Sur le plan juridique, il en résulte *e contrario* que la personne prêtant son assistance à un tiers en vue d'un suicide ne commet pas de délit qui serait passible de sanction pénale. La personne qui veut mettre fin à ses jours et nécessite de l'aide doit bien sûr être capable de discernement. Dans le texte français de la loi, le terme de « mobile égoïste » exprime de façon pertinente que le mobile doit être abject pour que la personne qui prête son aide se rende coupable d'un délit.

Il faut mentionner un aspect intéressant de la question, à savoir que de 1874 à 1973, la Constitution fédérale de la Confédération suisse ne permettait pas de faire élire des ecclésiastiques au Conseil national. De 1848 à 1920, le Conseil fédéral était entièrement ou en tout cas en majorité libéral, et le Parlement était également dominé par les forces progressistes, à une époque où les principaux actes législatifs suisses, comme le Code civil, ont été

édictés et que le projet de Code pénal a vu le jour. C'est pourquoi on peut dire que la Suisse a une position fondamentalement libérale.

Des discussions sur la situation des personnes souffrant de maladies graves ont été menées en rapport avec l'article 114 du code pénal – Meurtre sur la demande de la victime. Cet article interdit l'assistance active au suicide (euthanasie active directe), mais prévoit une peine relativement modérée en cas d'infraction :

*« Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire. »*

Conformément à l'article 11 de la Loi fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes, et à l'article 26 de la Loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux, un médecin suisse peut, sous certaines conditions, prescrire des stupéfiants. L'ordonnance doit être conforme « aux règles reconnues des sciences médicales et pharmaceutiques ». Ces règles sont toujours fondées sur des preuves, ce qui veut dire qu'elles s'appuient sur des faits scientifiques.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a édicté des directives médico-éthiques concernant « le comportement face à la fin de vie et à la mort ». Elles stipulent certes qu'un médecin suisse peut choisir librement de prêter assistance en vue d'un suicide et qu'il s'agit alors d'une décision personnelle. Cependant, ces directives ne peuvent pas être considérées comme des « règles reconnues des sciences médicales et pharmaceutiques », l'éthique n'étant pas fondée sur des faits.

De plus, les directives de l'ASSM n'ont pas été adoptées par la Fédération des médecins suisses (FMH). Cette organisation professionnelle du corps médical regroupe env. 95% des médecins suisses et constitue l'organisation faitière de 71 organisations médicales. Les directives de l'ASSM ne deviendront des règles déontologiques pour les médecins adhérant à la FMH qu'à condition que celle-ci les adopte. Des directives plus anciennes sont certes en vigueur, mais elles ont été remises en question à la suite de plusieurs décisions de justice.

De fait, il n'existe en Suisse aucunes « règles reconnues de la science médicale » au sujet de l'assistance au suicide, et les deux organisations, ASSM et FMH sont des organisations de droit privé sans compétence

législative. Cependant, le droit suisse et les décisions de justice forment un cadre légal suffisant et reconnu par le gouvernement suisse.

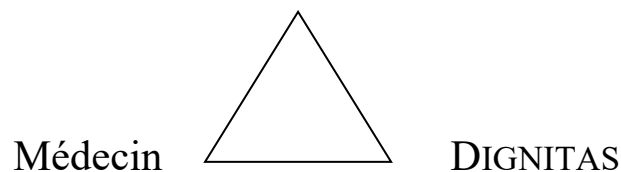
## La pratique de l'assistance au suicide

Au fil des ans, une position commune quant à l'assistance au suicide s'est établie et elle est admise dans la pratique juridique suisse : il est permis à un ou une médecin suisse de prescrire la substance pentobarbital de sodium pour une assistance au suicide s'il ou elle

- 1.) a examiné le dossier médical de la personne en question. Cela signifie qu'un diagnostic médical a été établi, qui conclut à des souffrances ;
- 2.) a parlé avec la personne concernée et conclu qu'elle veut mettre fin à ses souffrances et à sa vie en toute autonomie et activement ;
- 3.) a constaté que la personne ne présente aucun signe d'absence de discernement et qu'elle est donc capable de prendre une décision rationnelle concernant sa fin de vie.

Sur la base de la situation juridique et de cette position commune, une sorte de « système triangulaire » s'est développé en Suisse :

Individu/patient·e/adhérent·e (et proches, ami·e·s)



L'idéal est qu'une relation se crée entre le patient ou la patiente, son ou sa médecin traitant·e et une association à but non lucratif comme DIGNITAS, qui assure un accompagnement professionnel au suicide. Dans ce cas, une personne atteinte d'une maladie grave et se trouvant peut-être en phase terminale, est suivie par son ou sa médecin traitant·e ou un·e spécialiste. Cette personne peut donc – à l'occasion d'une consultation - exprimer la volonté de mettre fin à ses jours par un suicide assisté. Si le ou la médecin donne son accord, il ou elle assure alors le ou la patient·e de son soutien et lui conseille de s'adresser à DIGNITAS ou à une organisation comparable. Parfois, le ou la médecin prend directement contact avec DIGNITAS et l'informe de la situation de son ou sa patient·e. Cependant, le ou la patient·e peut prendre contact avec une organisation telle que DIGNITAS, que son ou sa médecin soit d'accord ou non avec son souhait de recourir au suicide accompagné.

Il est essentiel que le ou la médecin prescrive 15 grammes de pentobarbital de sodium au ou à la patient·e. Cette ordonnance est remise à un ou une collaborateur·rice de DIGNITAS qui retire le médicament dans une pharmacie. Le ou la patient·e ne reçoit directement ni l'ordonnance ni le médicament. Et c'est précisément ce médicament qui sera utilisé pour un suicide assisté qui, en Suisse, est pratiqué au domicile de la personne concernée, en présence d'un·e ou de plusieurs collaborateurs·rices de l'organisation. On encourage et on aide toujours la famille et les ami·e·s du ou de la patient·e à être présent·e·s non seulement le « dernier jour », mais aussi à accompagner le déroulement de la préparation depuis le début. Si la personne n'a pas recours au suicide assisté le jour prévu par elle-même, le médicament est rapporté à la pharmacie par le ou la collaborateur·rice.

Il est permis au ou à la médecin de prescrire le médicament *et* d'effectuer lui-même ou elle-même le suicide assisté. Cependant, la pratique a évolué vers la prise en charge de la préparation du suicide assisté par des associations d'utilité publique comme DIGNITAS. Il s'agit entre autres du traitement professionnel des demandes de suicide assisté ainsi que des conseils procurés concernant les alternatives, comme les soins palliatifs et la sédation en phase terminale, le refus de s'alimenter et de s'hydrater, etc.

La police suisse est immédiatement informée de tout décès survenu à la suite d'un suicide assisté. Une enquête est alors menée sous la direction du Ministère public, avec le concours d'un ou une médecin ayant suivi une formation spécialisée (en général, mais pas obligatoirement, une personne travaillant auprès de l'institut médico-légal). DIGNITAS remet un dossier renfermant des documents médicaux et d'autres signés par la personne, passeport ou carte d'identité, etc. pour faciliter le travail des autorités.

Depuis sa fondation en 1998, l'association DIGNITAS a accompagné, en collaboration avec des médecins suisses, plus de 3 200 suicides. Aucune violation de l'article 115 ou même de l'article 114 du Code pénal suisse n'a jamais été constatée.

En Suisse, l'assistance au suicide et les suicides accompagnés sont autorisés depuis 1942 – également pour les personnes souffrant de troubles psychiques, à condition qu'elles soient capables de discernement. Leur mise en pratique depuis 35 ans n'a pas exigé de réglementation particulière par une loi qui en fixerait les détails, comme c'est le cas aux Pays-Bas, en Belgique, en Espagne, au Canada, en Nouvelle-Zélande, dans plusieurs États des USA et en Australie.

Cette pratique, basée sur la liberté, l'autodétermination et la responsabilité personnelle a été confirmée par une votation populaire dans le canton de Zurich le 15 mai 2011, avec une majorité de plus de 84% des suffrages en sa faveur.

Les longues années de pratique libérale réfutent les affirmations selon lesquelles on serait en présence d'une « slippery slope » (une pente savonneuse, une dérive), c'est-à-dire d'une progression inéluctable sur une voie dangereuse. Elles montrent aussi que le suicide assisté ne « se banalise » pas. En effet, le nombre des personnes qui ont réellement recours à un suicide assisté est faible au regard du nombre des décès : en Suisse, les suicides assistés ne représentent que 1,75% de tous les décès, et en 2016 leur nombre a diminué par rapport à l'année précédente.

### Qui est DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement ?

Le présent texte utilise l'appellation « DIGNITAS » pour des raisons de lisibilité. En fait, la dénomination correcte est « DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement ». Il s'agit d'une association suisse d'utilité publique qui ne poursuit pas de but lucratif. Elle a été fondée le 17 mai 1998 à Forch (canton de Zurich) par Ludwig A. Minelli, avocat spécialiste des questions touchant aux droits humains. DIGNITAS a pour but d'assurer à ses membres une vie et une mort dans la dignité, valeurs dont elle entend également faire bénéficier un plus large cercle de personnes. Cette philosophie se reflète dans le nom complet et le logo de l'association : « DIGNITAS – *Vivre dignement – Mourir dignement* ». Comme on le voit, c'est la dignité de l'être humain et la vie qui sont au premier plan. En effet, DIGNITAS cherche toujours et avant tout les moyens de rétablir et d'assurer la qualité de vie de la personne, de telle manière qu'elle souhaite vivre ou continuer à vivre. La liberté de décider de sa vie et de sa mort est un facteur qui contribue de manière essentielle à améliorer la qualité de vie. Forte de cette constatation, DIGNITAS conseille de manière impartiale les personnes qui la consultent sur les différentes options qui leur sont offertes pour mettre fin dans la dignité à leurs souffrances et à leur existence.

Actuellement, DIGNITAS et « DIGNITAS-Deutschland », organisation partenaire indépendante, fondée le 26 septembre 2005 à Hanovre, compte environ 11 000 membres, répartis dans 100 nations du monde entier. Le bureau de DIGNITAS se trouve à Forch, près de Zurich. L'association possède dans l'Oberland zurichois une maison dans laquelle les membres venant de l'étranger et de Suisse peuvent bénéficier d'un accompagnement au suicide,

lorsque cette assistance ne peut leur être donnée à domicile. Les deux associations DIGNITAS bénéficient du concours de 37 personnes, collaborant presque toutes à temps partiel. L'équipe administrative se charge en premier lieu du conseil, tandis que l'équipe des accompagnant·e·s assiste les personnes qui souhaitent mettre un terme à leur existence. Les autres



personnes agissent dans le domaine juridique, politique et administratif ou participent à la direction de l'association.

Dans les faits, les activités de DIGNITAS vont bien au-delà de « l'assistance au décès ». Elles s'étendent aux domaines suivants : prévention du suicide, activités juridique et politiques dans le domaine des droits humains touchant la liberté de

choix et l'autodétermination durant la vie et en fin de vie, dispositions comme les directives anticipées et le mandat pour cause d'inaptitude, conseil sur les soins palliatifs, etc. DIGNITAS est une organisation qui protège la vie et défend la qualité de vie.

Un tiers des consultations téléphoniques données quotidiennement par DIGNITAS-Suisse concernent des personnes qui ne sont pas membres de l'association et appellent depuis le monde entier. Il ne s'agit pas uniquement de personnes qui cherchent de l'aide, mais aussi de médecins, juristes, étudiant·e·s, soignant·e·s, etc. Par ailleurs, DIGNITAS gère un forum Internet gratuit. Il est conçu comme un groupe d'entraide et permet aux personnes suicidaires d'échanger et de se soutenir réciproquement, afin de mieux surmonter les épisodes difficiles.

En outre, DIGNITAS examine les demandes d'accompagnement au suicide auxquelles les documents requis – dont un dossier médical – ont été joints. DIGNITAS entreprend ensuite les démarches pour obtenir le « feu vert provisoire » d'un·e médecin suisse, étape nécessaire à la réalisation d'un accompagnement au suicide par l'organisation. Il arrive en effet que la qualité de vie d'un individu se dégrade à tel point qu'il souhaite en finir. Dans ce cas, la possibilité de mettre fin dignement à ses souffrances et à son existence à un moment librement choisi constitue pour cette personne une « issue de secours ». Elle assure aux intéressés davantage d'autonomie et leur redonne le contrôle de leur destin. Cette perspective peut les inciter à renoncer à une tentative de suicide risquée et solitaire, reposant sur des

méthodes inadéquates, alors qu'on sait que la majorité de ces tentatives échouent en ayant souvent de graves conséquences.

DIGNITAS-Suisse ne limite pas ses prestations aux personnes domiciliées en Suisse. A titre d'organisation fondant son activité sur les droits humains, DIGNITAS estime que l'accès à une fin de vie autodéterminée et accompagnée ne doit pas dépendre du domicile, du pays d'origine ou de la nationalité. Une telle restriction constitue une discrimination injustifiée du point de vue juridique et moral. L'article 14 de la Convention européenne des droits de l'homme interdit d'ailleurs cette discrimination. De ce constat, découle la mission de DIGNITAS :

- 1.) permettre aux personnes qui ne sont pas suisses et à celles qui ne vivent pas en Suisse d'avoir accès à la préparation et à la réalisation d'un suicide accompagné en Suisse, et
- 2.) se mobiliser dans d'autres pays pour « l'ultime droit humain » (en cherchant à faire au moins appliquer la pratique suisse), dans la mesure où une majorité de citoyen·ne·s de ces pays souhaitent jouir d'une liberté de choix en fin de vie.

C'est la raison pour laquelle DIGNITAS agit sur le plan international, au-delà des frontières politiques. Depuis sa fondation, DIGNITAS s'est engagée dans diverses procédures judiciaires relatives à « l'ultime droit humain », procédures qui ont permis de porter des questions sur ce sujet devant le Tribunal européen des droits de l'homme de Strasbourg. Par ailleurs, DIGNITAS a émis des avis détaillés lors de consultations sur des projets législatifs, par exemple en Allemagne, en Angleterre, au Canada, en Autriche, en Australie, etc.

DIGNITAS intervient pour abolir différentes limites : l'organisation s'attache à briser le tabou qui entoure le suicide, le mal de vivre, la souffrance et la mort ; elle remet en question les législations et les valeurs morales, demandant qu'elles soient conformes aux droits humains ; elle agit en faveur de la liberté de choix, de l'autodétermination et de l'indépendance en diffusant des informations et en encourageant la responsabilité individuelle.

## **La philosophie de DIGNITAS**

Le 16 mai 1998, une assemblée générale d'« Exit » (Suisse alémanique) a eu lieu au Kongresshaus de Zurich. Le secrétaire général d'Exit, Peter Holenstein, avait proposé au comité que l'association agisse également pour réduire le nombre de suicides et de tentatives de suicide. Dans le but de

destituer Holenstein, une partie des membres du comité a fait en sorte de mobiliser environ 300 membres supplémentaires d'Exit afin qu'ils se rendent à cette assemblée générale. Peter Holenstein a été hué, et son allié, Ludwig A. Minelli, alors conseiller juridique du secrétaire général, n'a pas eu la possibilité de s'exprimer à l'assemblée générale. La proposition a été noyée dans le tumulte, et Holenstein destitué.

Le petit groupe minoritaire de visionnaires a alors décidé de rester fidèle à l'idée de la prévention des tentatives de suicide et, le cas échéant, de lui donner corps dans une nouvelle association. En une nuit, Ludwig A. Minelli a rédigé les statuts et, le dimanche 17 mai 1998, l'association « DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement » a été fondée. Le lendemain, elle était déjà opérationnelle.

DIGNITAS s'appuie sur des principes philosophiques bien définis. L'organisation adopte une attitude progressiste et libérale : dans un état libéral, l'individu jouit de l'ensemble des libertés, aussi longtemps que leur exercice ne lèse aucun intérêt public ni aucun intérêt privé légitime. Cela signifie :

- respect de la liberté et de l'autodétermination de l'individu ;
- défense de la liberté et de l'autodétermination à l'encontre de tiers qui essaient de les restreindre pour des raisons idéologiques, religieuses, politiques ou commerciales ;
- défense d'une conception de l'humanité qui empêche ou atténue dans la mesure du possible les souffrances inhumaines ;
- solidarité avec les plus vulnérables, notamment en s'opposant aux intérêts matériels de tiers qui font obstacle à la solidarité ;
- défense de la pluralité, garante du développement constant de la société, sur la base de la libre concurrence des idées ;
- maintien du principe de la démocratie, en lien avec la garantie et le développement permanent des droits fondamentaux.

Dans un état libéral, les libertés garanties par la Constitution ne peuvent et ne doivent pas se limiter aux points qui sont énumérés dans ce texte et, de ce fait, exclure des éléments qui gagnent en importance au fil du temps. Une constitution, et d'ailleurs la Convention européenne des droits de l'homme elle aussi, est un « outil vivant » (living instrument) : par conséquent, il doit être possible que la jurisprudence vérifie les limites existantes et, selon le cas, les déplace et les ajuste.

Les individus ne sont pas la propriété de l'Etat. Ils possèdent une dignité humaine, et celle-ci s'exprime de la manière la plus manifeste dans les situations où l'individu détermine lui-même sa destinée. Un État ou ses instances ne doivent pas jouir du droit de déterminer le destin du citoyen. Le philosophe et économiste britannique JOHN STUART MILL (1806-1873) l'a exprimé ainsi : « *L'individu est souverain sur lui-même, son propre corps et son propre esprit* ».

La liberté de choisir son mode et son cadre de vie implique aussi que l'individu puisse apprécier personnellement sa qualité de vie, telle qu'il la ressent. Le choix du mode et du cadre de vie, qui implique la possibilité, pour un individu, de déterminer le moment et la façon dont sa vie doit prendre fin, est une liberté et un droit humain fondamental. Citons à ce sujet le texte de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 20 janvier 2011, n° 31322/07, HAAS contre la Suisse, § 51 :

*« A la lumière de cette jurisprudence, la Cour estime que le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de forger librement sa propre volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention. »*

Le choix de partir pour ce « long voyage » implique d'assumer ses responsabilités. Tous les êtres humains font partie de la société. C'est pourquoi, il ne faut pas entreprendre ce voyage sans s'être soigneusement préparé·e ni sans avoir fait ses adieux comme il convient aux êtres chers.

## **Le but de DIGNITAS**

Il ne faut pas que les personnes de l'étranger soient contraintes de venir en Suisse pour pouvoir mettre fin à leurs souffrances en toute autonomie et en toute sécurité, tout en bénéficiant d'un accompagnement. Tout être humain doit disposer de cette possibilité, à côté des soins palliatifs (y compris sédation palliative en phase terminale), de l'arrêt du traitement stipulé dans des directives anticipées ou de l'accompagnement en fin de vie.

Le but premier de DIGNITAS est de devenir superflue. Lorsque des dispositions raisonnables, analogues à celles qui sont en vigueur en Suisse, seront appliquées dans tous les pays, aucun·e ressortissant·e d'un pays étranger n'aura plus besoin de s'adresser à DIGNITAS. Personne ne doit devenir un « touriste de la liberté » ou un « touriste de l'autodétermination » (dénominations beaucoup plus justes que « touriste de la mort », terme

méprisant inventé par une presse à sensation simpliste). Un jour devrait venir où les services de DIGNITAS et d'autres organisations analogues auront trouvé leur place dans le système de santé et d'action sociale et seront accessibles à tous à titre de prestations médicales. Ce jour-là, ces organisations ne seront plus nécessaires.

Cependant, DIGNITAS devra poursuivre son action en offrant ses conseils et assurer une « issue de secours » à tous ceux et celles qui en ont besoin, aussi longtemps que sa présence sera nécessaire. Ce qui veut dire, aussi longtemps que les gouvernements et l'ordre juridique de nombreux pays mépriseront le droit de leurs citoyen·ne·s à une fin de vie digne, autodéterminée et professionnellement assistée, qu'ils maintiendront le tabou sur ce sujet et contraindront leurs citoyen·ne·s à entreprendre une tentative de suicide pouvant entraîner de graves conséquences ou à se rendre en Suisse.

## **Activités de DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement**

### **Prévention des tentatives de suicide**

La prévention du suicide constitue en quelque sorte l'objectif sous lequel se regroupent les activités quotidiennes de DIGNITAS. En effet, comme nous l'avons vu, la quête d'une meilleure qualité de vie a sa part d'ombre. De plus, nombreux sont les œillères et les fossés qui altèrent le fonctionnement de la société. Nous ne devons pas rester inactifs face à ce constat.

En effet, que se passe-t-il chez un individu dont l'état physique ou mental se dégrade et qui a le sentiment que personne ne s'en rend compte et ne répond à sa détresse ? Cet individu finit par être entraîné dans une spirale d'échecs et de désespoir. Que doit-il faire quand son état continue à s'aggraver, qu'il se retrouve au fond d'un trou, qu'il n'aperçoit plus que le ciel, loin au-dessus de lui, et qu'il ne désire plus qu'une chose : rejoindre d'autres sphères où il trouvera la paix ?

Jusqu'ici, les débats menés en Suisse et à l'étranger sur l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie active n'ont guère tenu compte d'une évidence : il existe certes quelques personnes qui, constatant que leur état santé se détériore, souhaitent mettre fin à leurs souffrances en recourant à l'une des possibilités qui leur sont offertes (médecine palliative, assistance au suicide, refus des mesures destinées à prolonger la vie ainsi que refus volontaire de nourriture et de liquide, etc.). Il ne faut cependant pas oublier qu'il existe un défi beaucoup plus grand, qui découle du souci de protéger la vie. Il s'agit du problème des suicides et de la prévention des suicides.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que, chaque année dans le monde, jusqu'à 700 000 personnes se suicident, ce qui fait environ une personne toutes les 45 secondes. De nouveau selon l'OMS, la majeure partie des suicides ont lieu dans des pays à revenu faible ou moyen. Toutefois, dans de nombreux pays « riches », ayant un niveau de développement élevé, les décès par suicide sont également fréquents. Selon l'Office fédéral de la statistique, le petit pays qu'est la Suisse a enregistré 1 018 suicides en 2019. Or, ce chiffre correspond « uniquement » au nombre de suicides enregistrés officiellement. Parfois, les suicides ne sont pas reconnus comme tels et n'entrent donc pas dans la statistique. Il s'agit par exemple de certains accidents de la route n'impliquant pas de tiers.

Le 9 janvier 2002, le Conseil fédéral a répondu à une question parlementaire ordinaire au sujet des suicides et des tentatives de suicide. Il a déclaré que, sur la base des résultats de différentes études (National Institute of Mental Health de Washington et autres), on peut supposer que le nombre des *tentatives* de suicides est 10 à 50 fois supérieur à celui des suicides « réussis », enregistrés officiellement. Sachant qu'en 1997, on a dénombré en Suisse 1 350 suicides, on peut supposer que le nombre de tentatives de suicide avoisine le chiffre de 67 000. La proportion d'échecs des tentatives de suicide peut atteindre 49:1.

Lorsqu'on se base sur les résultats des recherches pour estimer le nombre de tentatives de suicide, on obtient des chiffres inquiétants : elles touchent jusqu'à 35 millions de personnes dans le monde et plus de 50 000 en Suisse (en 2019). Même si on part de l'hypothèse que le nombre des tentatives n'est « que » 10 fois supérieur à celui des suicides enregistrés, il y a encore 7 millions de personnes dans le monde qui, chaque année, tentent de mettre fin à leurs jours. Parmi elles, 6,3 millions doivent supporter les conséquences de leur échec. En Suisse, elles sont plus de 9 000. Et il ne faut pas oublier que d'autres personnes subissent les répercussions de ces tentatives de suicide : policiers, médecins-urgentistes, pompiers, pilotes de locomotive, témoins, proches, ami·e·s...

Au sujet des tentatives de suicide on entend souvent dire : « une tentative de suicide est un appel à l'aide », « 80% de ceux qui ont survécu à une tentative de suicide, ne recommenceraient pas » ou « ceux qui sont hospitalisés après avoir essayé de se supprimer ne voulaient pas tous mourir ». Ces réactions sont avant tout des échappatoires ou dérobades (thought savers) qui dispensent leurs auteurs de réfléchir (« thought saver » est un terme employé par Lincoln Steffens, 1866-1936, journaliste américain et confident des

présidents Theodore Roosevelt et Woodrow Wilson). Ces explications simplistes sont utilisées pour ne pas avoir à réfléchir à un problème, surtout un problème désagréable, qu'on ne peut pas résoudre. On le minimise et le déprécie, parce qu'on ne veut pas y réfléchir. Quand il s'agit du suicide et des tentatives de suicide, les échappatoires sont répandues. Si le suicide est un appel à l'aide, pratiquement personne ne se demande par exemple pourquoi la personne en arrive – ou doit en arriver – au suicide pour obtenir de l'aide, au lieu de pouvoir en parler à quelqu'un et demander de l'aide. Les raisons pour lesquelles une tentative de suicide peut constituer « un appel à l'aide silencieux » sont les suivantes : le risque (réel ou ressenti) de perdre sa liberté (placement en clinique psychiatrique), de ne pas être pris au sérieux ou d'être rejeté·e (perte de l'affection des proches), de perdre la face, etc.

Les conséquences négatives et tragiques des tentatives de suicides solitaires sont entre autres :

- coûts élevés pour le système de santé, en particulier du fait des soins liés à une éventuelle invalidité, pour l'État (services de sauvetage, police, etc.) et pour l'économie ;
- risques élevés de dommages physiques et psychiques pour la personne qui fait la tentative de suicide ;
- problèmes psychologiques des personnes concernées involontairement mais directement par la tentative de suicide, par ex. les pilotes de locomotives ;
- problèmes psychologiques des proches ou des ami·e·s de la personne après sa tentative de suicide ou son décès ;
- risques et problèmes psychologiques rencontrés par les services de secours, la police, etc. au moment de la tentative de suicide ou après.

Les conséquences financières que la société doit supporter du fait des tentatives de suicide sont énormes. Une étude sur les coûts des suicides a été menée en Suisse en 1999, sur la base des 1 296 décès par suicide enregistrés cette année-là. Elle parvient aux conclusions suivantes : les interventions de la police, le travail des administrations, les dégâts matériels, les coûts découlant des décès, tels que le versement d'assurances-vie et de rentes ont occasionné des frais totaux de plus de 65 millions de francs suisses. Lorsque les tentatives de suicides échouent, des frais s'ajoutent à ceux découlant du travail de la police et des administrations : coûts des traitements ambulatoires et hospitaliers de durée variable, soins intensifs, soins liés à

une invalidité qui peut être permanente, thérapies, etc. L'étude s'est basée « seulement » sur le chiffre de 30 000 tentatives de suicide et sur l'hypothèse que « seulement » la moitié des personnes n'avaient pas conservé de séquelles de leur tentative. L'étude conclut à des coûts approximatifs de 2 369 millions de francs suisse – une somme énorme.

Quelques mesures de prévention du suicide se focalisent fortement sur la limitation de l'accès aux moyens de suicide. On investit beaucoup d'argent dans la pose de clôtures et de filets sur les ponts et le long des voies de chemin de fer. Cette méthode conventionnelle de prévention des suicides se résume essentiellement aux mesures suivantes :

- restreindre l'accès aux moyens de suicide, soit en recourant à des décisions politiques, soit en influant sur le développement des produits pharmaceutiques ;
- sécuriser les sites où de nombreux suicides ont eu lieu (« hotspots ») ;
- limiter la place faite aux suicides dans les médias et les reléguer dans la sphère privée.

Une conclusion légèrement teintée de provocation : la politique de prévention des suicides pratiquée par de nombreux pays vise principalement à réduire le nombre des décès par suicide. Elle se contente donc de réduire le nombre de cas apparaissant dans les statistiques. Lorsqu'une tentative de suicide échoue, ce but est déjà atteint statistiquement, même si la personne survivante souffre énormément des conséquences de sa tentative. Cette approche bien évidemment simpliste n'a pas permis de réduire le nombre de tentatives de suicide de manière significative. Et ce qui est pire : elle contribue à entretenir le tabou qui entoure le suicide.

La situation ne changera guère tant que la prévention du suicide sera aux mains de personnes et de groupes hostiles à l'individualité, à la liberté de choix et à l'autodétermination en fin de vie, qui creusent des fossés, portent des œillères et rejettent le suicide *a priori*.

La prévention des *tentatives* de suicide va plus loin que la prévention du suicide. Une politique efficace de prévention des tentatives de suicide doit s'attaquer à la racine du problème : le tabou qui entoure cette thématique, la stigmatisation, les murs que la honte, la crainte d'être rejeté·e et de perdre sa liberté érigent.

Etant donné le nombre élevé de suicides et de tentatives de suicide, lourdes de conséquences, il est essentiel d'instaurer des mesures pour améliorer les programmes de prévention des tentatives de suicide.

Que la proportion d'échecs soit de 49:1 ou de 9:1, le constat reste le même : dans les pays qui ne permettent ni l'accompagnement au suicide médicalement assisté ni l'euthanasie active, un être humain ne peut user de sa liberté et de son droit à une fin de vie autodéterminée qu'à une condition : il doit accepter de courir un risque d'échec élevé et s'expose donc au danger que son état de santé se détériore. Il doit aussi admettre que sa décision peut nuire à ses proches (par ex. les membres de sa famille et ses ami·e·s) et à des tiers (par ex. pilotes de locomotive). Cette constatation signifie que, dans les conditions prévalant dans la plupart des pays, le droit, pour un individu, de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin n'y est ni concret ni effectif.

L'accès aux différentes formes d'assistance au décès a un effet préventif sur les tentatives de suicide, et telle est la raison pour laquelle DIGNITAS, dès le départ, a intégré la prévention des tentatives de suicide dans ses activités, cet aspect de sa mission étant en quelque sorte gravé dans son ADN.

La Suisse connaît une situation juridique progressiste-libérale qui ne limite pas l'accès au suicide accompagné aux personnes en phase terminale d'une maladie, dont l'espérance de vie est inférieure à six mois. Cette règle est celle prévue par la loi dans un nombre restreint mais croissant d'États américains, comme l'Oregon.

Si on compare les statistiques publiées par l'Office fédéral de la statistique et celles des autorités sanitaires de l'État de l'Oregon, on constate qu'au cours des 20 dernières années en Suisse, le nombre de suicides « improvisés » a nettement diminué, alors qu'une telle évolution n'apparaît guère dans l'Oregon. Cette comparaison permet de penser qu'un accès (plus) progressiste-libéral à l'aide au suicide réduit plus efficacement les suicides solitaires et par là même les tentatives de suicide.

Entre temps, des études publiées révèlent que des personnes atteintes de maladies incurables ou en phase terminale choisissent de se suicider d'une manière risquée et solitaire. Les critères contraignants d'accès aux moyens de suicide ou leur interdiction obligent ces personnes à recourir à cette alternative pour déterminer elles-mêmes leur fin de vie. Il en résulte des tentatives de suicide et des décès violents, dangereux et traumatisants, non seulement pour ces personnes mais aussi pour leurs proches.

Le fait de savoir qu'il existe une autre option, une « issue réelle » offrant une véritable alternative, apportera un soulagement à une personne désespérée qui se sent dans une impasse. Cette certitude la dissuadera de

recourir pour se suicider à des méthodes inadéquates, pouvant avoir de graves conséquences.

La longue expérience de DIGNITAS montre que seul un faible pourcentage des personnes qui adhèrent à l'organisation demandent à bénéficier d'un suicide accompagné. En outre, une étude basée sur l'examen détaillé des dossiers de 387 membres de DIGNITAS est parvenue à la conclusion que seules 14% environ des personnes qui ont obtenu le « feu vert provisoire » en font usage. Parmi tous les membres de DIGNITAS, que 3% recourent à une assistance au suicide.

Bien que le suicide assisté soit pratiqué en Suisse depuis plus de 35 ans, celui-ci ne représente qu'environ 1,75% de tous les décès.

Pour être efficace, une démarche visant à protéger la vie, tout comme à garantir et à améliorer la qualité de vie doit reposer sur une approche libérale qui respecte l'individu et accepte le paradoxe suivant : pour empêcher les tentatives de suicide risquées, solitaires, aux conséquences souvent graves, il faut par principe accepter le suicide comme une option. Il convient donc de le considérer comme un fait – de le reconnaître comme une possibilité offerte à tout être humain de se retirer de la vie et de mettre un terme à ses souffrances. Ce qui veut dire aussi accepter et respecter le souhait que peut avoir un individu d'en finir avec la vie. C'est à cette condition que l'on peut s'engager dans un échange impartial avec cette personne et cerner les raisons qui l'amènent à vouloir se suicider. Il faut briser le tabou qui entoure le suicide, abattre les murs élevés par la honte, la crainte d'être rejeté·e et la peur de perdre son indépendance.

Un être humain qui désire en finir avec la vie a ses raisons. Si on les prend au sérieux et qu'on lui donne les moyens de s'extraire de l'abîme où il se trouve, une perspective s'ouvre à lui. Cela signifie qu'il faut aller à la rencontre de cette personne là où elle se trouve. En d'autres termes, engager avec elle un dialogue d'égal à égal, loin des tabous et des discours moralisateurs ou paternalistes, un dialogue qui permette de discuter sans parti pris des raisons qui la motivent.

Si on lui ouvre ainsi la porte, on crée un climat dans lequel la personne peut parler de ses motifs, expliquer pourquoi elle estime que sa qualité de vie n'est plus satisfaisante et pourquoi elle ne veut plus continuer à vivre. Beaucoup de gens veulent uniquement en finir parce qu'ils ne peuvent pas imaginer comment continuer à vivre dans une situation qu'ils jugent insupportable et inacceptable.

C'est pour ces raisons que DIGNITAS a élaboré une approche du conseil qui englobe tous les aspects de la situation d'un individu et qui repose sur une attitude impartiale.

## L'approche du conseil de DIGNITAS

Toute personne peut prendre contact avec DIGNITAS, quelles que soient ses raisons. Et chacun ou chacune peut bénéficier des conseils proposés par DIGNITAS, dans le cadre des possibilités dont dispose l'organisation. L'offre de conseil renferme les prestations suivantes : informations sur les directives anticipées et le mandat pour cause d'inaptitude, informations sur l'aide procurée par les services d'intervention de crise aux personnes traversant une crise existentielle et courant un risque aigu de se suicider, informations sur les soins palliatifs pour les patients en phase terminale, informations sur les organisations d'aide et les médecins spécialistes, etc.

DIGNITAS ajuste son activité de conseil à la situation individuelle de la personne qui la consulte.

Les principes énoncés ci-après devraient constituer le dénominateur commun de toutes celles et de tous ceux qui effectuent cette activité de conseil :

- 1.) briser le tabou qui entoure la souffrance, le suicide et la mort ;
- 2.) être présent·e et écouter ;
- 3.) prendre la personne au sérieux ;
- 4.) parler franchement et honnêtement avec elle ;
- 5.) ne pas la reléguer dans la catégorie des malades psychiques ni la stigmatiser d'une autre manière, mais lui parler d'égal à égal ;
- 6.) communiquer objectivement, en particulier au sujet du suicide et des risques importants liés aux tentatives de suicide sans accompagnement ;
- 7.) conseiller sans parti pris et en abordant tous les aspects de la situation, en d'autres termes, tenir compte de toutes les options raisonnablement possibles.

Que signifient ces principes ?

**Briser le tabou :** il faut accepter les aspects sombres de la vie comme en faisant partie. C'est à la fois simple et complexe. Il est indispensable de réfléchir à ces aspects de la vie et de parvenir à les considérer avec une certaine sérénité, avant de dialoguer avec des personnes qui ont peut-être peur d'en parler.

**Être présent et écouter :** un médecin de famille nous a raconté l'histoire suivante : un patient âgé qui venait régulièrement au cabinet s'était plaint de son genou. Le médecin n'avait rien décelé, et pressé par le temps, lui avait prescrit une pommade pour atténuer les douleurs, avant de passer au patient suivant. Rentré chez lui, le vieillard s'était suicidé. Il s'agit sans aucun doute d'un cas exceptionnel, mais il montre que pour entendre l'histoire qui se cache *derrière* ce que l'interlocuteur raconte, il faut être présent, écouter attentivement et poser des questions. Demander « Et autrement, comment ça va ? » aurait peut-être suffi, parce que cette marque de sollicitude aurait aidé le patient à surmonter son blocage et permis un échange.

**Prendre au sérieux :** dans la vie, les histoires les plus invraisemblables arrivent. Même si les explications que donne la personne de ses souffrances semblent incroyables, il faut lui montrer qu'on l'écoute et qu'on la prend au sérieux. C'est *sa* réalité, et c'est à ce niveau qu'il faut aller à sa rencontre.

**Franchise et honnêteté :** la personne qui cherche de l'aide prend contact avec un·e expert·e parce qu'elle veut et nécessite des informations fondées. Il est contreproductif d'embellir la situation ou de tourner autour du pot. Le fait de ne pas avoir été informé·e honnêtement par un·e expert·e est décevant et d'autant plus douloureux que la personne lui avait fait confiance. Le choc résultant de la confrontation avec la réalité l'empêchera durablement de se fier aux autres.

**Ne pas stigmatiser :** lassé de souffrir = lassé de vivre = suicidaire = dépressif = malade psychique ? Cette équation représente une erreur très répandue, favorisée par la « psychiatrisation » de la médecine. Cette tendance transparaît par exemple dans le récent élargissement du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder) (DSM-5). Le risque est grand de « classer » inutilement la personne qui consulte, de lui coller une « étiquette », de la déclarer « malade » et de la séparer des « normaux ». Dans ce cas comme dans d'autres, l'important est de parler d'égal à égal avec l'intéressé·e.

**Informé objectivement :** le tabou qui entoure le suicide provoque bien des souffrances. Il est mal venu de se taire, de minimiser le problème ou de se scandaliser, car les suicides et les tentatives de suicide ont toujours été et restent une réalité, une possibilité offerte à l'être humain. Il peut être justifié d'y recourir.

**Conseiller sans parti pris et en abordant tous les aspects de la situation :** l'expression « consentement éclairé » renferme le mot « éclairé ». L'important est de parler avec la personne de *toutes* les options qui s'offrent

à elle dans une situation donnée et compte tenu des souffrances qu'elle endure, sans chercher à influencer son choix. De cette façon, on la rend capable de réfléchir à ces options *et* on la respecte en tant qu'individu.

Cette approche peut s'appliquer à toutes les personnes qui sollicitent de l'aide et des informations, qu'elles soient en bonne santé, qu'elles souffrent d'une affection somatique, de troubles psychiques ou soient en fin de vie.

Un conseil honnête et professionnel, axé sur la prévoyance, c'est-à-dire sur la préparation à ce que la vie et la fin de vie peuvent nous réserver, doit avoir les caractéristiques suivantes : aborder tous les aspects de la situation, être impartial, respecter l'individu qui consulte, sans chercher à lui imposer ses propres intérêts et valeurs.

C'est une mission qui profite à l'ensemble de la société que de rechercher avec l'individu toutes les solutions raisonnables et praticables à son problème et de les lui offrir. Même si, en fin de compte, il s'avère que la seule solution raisonnable est un suicide assisté. C'est seulement à cette condition que l'on peut dire du conseil qu'il est impartial et englobe tous les aspects de la situation. DIGNITAS ne se contente pas de *parler* de cette possibilité, mais, sous certaines conditions, permet *réellement* à la personne de bénéficier d'un suicide accompagné. Cet aspect de l'activité de l'organisation contribue de manière *déterminante* à son authenticité.

DIGNITAS consacre une bonne part de ses ressources au conseil pratique et juridique de personnes en bonne santé, de personnes qui souffrent d'une maladie, de leurs proches et de leurs ami·e·s, de membres des professions médicales ainsi que, bien entendu, de personnes suicidaires. A côté du conseil, il existe d'autres domaines dans lesquels DIGNITAS se mobilise.

## **L'action de DIGNITAS en faveur du développement du droit international : 1) Procédures judiciaires**

Le développement du droit représente un pan important des activités de DIGNITAS. L'organisation saisit l'occasion de certains procès pour soulever des questions de droit, afin que les tribunaux soient obligés de les examiner. Ainsi, elle contribue à promouvoir le droit à une vie et une mort dans la dignité.

En 1977, longtemps avant que DIGNITAS ne voie le jour, Ludwig A. Minelli a fondé la SSCEDH – Société suisse pour la convention européenne des droits de l'homme. Il s'agit d'une organisation d'utilité publique qui diffuse des informations sur la convention relative à la protection des droits humains

et des libertés fondamentales et entreprend des procédures contribuant à l'élargissement des droits humains. Avec la SSCEDH, Ludwig A. Minelli a porté – avec succès – quelques-unes des premières affaires de Suisse devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) de Strasbourg. A cette époque, lui et l'avocat Manfred Kuhn, à l'époque vice-président de l'association « Exit (Deutsche Schweiz) », estimèrent que le droit à la vie stipulé par l'article 2 de la CEDH devait être complété par le droit à choisir sa propre mort. Cette position allait donner lieu plus tard à différents cas juridiques liés à ce sujet.

En 1999, Ludwig A. Minelli publia un article sur cette thématique dans la « Revue Suisse de Jurisprudence ». S'il avait pu imaginer qu'un jour les tribunaux se rallieraient à ses arguments...

La Suisse a ratifié la CEDH le 28 novembre 1974. En vertu de son article 34, la CEDH permet à toute personne physique, à des groupes de particuliers ainsi qu'à des organisations non gouvernementales de saisir la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) lorsque leurs droits sont violés. Lorsqu'une requête aboutit devant la CEDH, le droit suisse octroie un délai de 90 jours pour exiger la révision de l'arrêt national contesté.

Aujourd'hui, tous les états européens ont ratifié la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales, sauf le Vatican, la Biélorussie et le Kosovo.

En 2004, un homme de la région de Bâle a pris contact avec DIGNITAS et expliqué qu'il souffrait d'un trouble affectif bipolaire – anciennement appelé syndrome maniaco-dépressif. Il avait déjà essayé deux fois, et sans succès, d'en finir avec la vie, avait séjourné neuf fois en clinique psychiatrique et souhaitait à présent que DIGNITAS l'aide à mettre fin à ses souffrances. A l'époque, vue la controverse juridique, il était très difficile, voire impossible, d'obtenir qu'un médecin suisse donne « le feu vert » à l'assistance au suicide pour un patient qui, bien que parfaitement capable de discernement, souffrait principalement d'un trouble psychique. DIGNITAS l'a informé de la situation et lui a demandé s'il ne pouvait pas tenir bon et continuer à vivre pendant un certain temps. L'organisation le priait de prendre patience, au moins jusqu'à ce qu'elle parvienne à obtenir la substance appropriée pour le suicide assisté, à savoir 15 grammes de pentobarbital de sodium, de la part de la Direction cantonale de la santé ou de l'Office fédéral de la santé, ou à l'exiger par voie de droit.

C'est ainsi qu'a commencé une procédure judiciaire entamée par DIGNITAS et qui, passant par plusieurs instances, a abouti à l'arrêt du Tribunal fédéral suisse de 2006, puis à celui de la Cour européenne des droits de l'homme de Strasbourg en 2011. Ces arrêts reconnaissent que, pour un individu, la liberté et le droit de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit



prendre fin sont protégés par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.

Les adversaires de la liberté de choix en fin de vie peuvent bien affirmer que personne n'a le droit de choisir sa propre mort. Ils se trompent : ce droit est en tout cas garanti à l'intérieur de la juridiction de la Cour européenne des droits de l'homme.

Selon son préambule, la CEDH n'est pas seulement un outil fixe destiné à

*«la reconnaissance et l'application universelles et effectives des droits qui y sont énoncés ».*

Ce texte déclare aussi

*« que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres, et que l'un des moyens d'atteindre ce but est la sauvegarde et le développement des droits de l'homme et des libertés fondamentales ».*

Autrement dit, la marge de manœuvre offerte au développement du droit est encore large.

Depuis leur fondation, les deux associations DIGNITAS ont mené des douzaines de procédures judiciaires ou y ont participé. Nous avons mentionné auparavant l'affaire Haas, portée devant la Cour européenne des droits de l'homme. Un autre exemple est l'affaire Carter contre le Canada qui, le 6 février 2015, a abouti à une décision à l'unanimité, par 9 voix contre 0, de la Cour suprême canadienne par laquelle celle-ci abrogeait l'interdiction, sanctionnée par le droit pénal, de l'aide médicale au suicide. L'arrêt pris le 26 février 2020 par la Cour constitutionnelle fédérale de Karlsruhe représente un autre succès important pour DIGNITAS. Cet arrêt

déclare inconstitutionnel et nul le § 217 du Code pénal allemand (« promotion du suicide ‘organisé’ par des médecins ou des associations »). Cet article de loi, contraire aux droits humains, avait jusque-là condamné tout conseil et aide répétés, et donc professionnels, concernant l’autonomie en fin de vie, allant même jusqu’à rendre les médecins prodiguant des soins palliatifs passibles de poursuites (!). Les deux associations DIGNITAS avaient saisi la Cour constitutionnelle. Celle-ci considéra que :

*« Le Droit général de la personnalité (art. 2, al. 1, en combinaison avec l’art. 1, al. 1 de la Loi Fondamentale) inclut un droit à une mort autodéterminée. Ce droit englobe la liberté de s’ôter la vie et, pour ce faire, de recourir à l’aide volontaire de tiers. L’Etat et la société doivent d’emblée respecter la décision prise par un individu de mettre fin à son existence en fonction de sa propre conception de la qualité de vie et du sens de la vie, cette décision représentant un acte d’autodétermination. »*

En menant des procédures judiciaires, DIGNITAS contribue au développement du droit, dans le but de mettre en œuvre et/ou d’élargir la liberté de choix la vie durant et en fin de vie, pour les personnes qui souhaitent disposer de cette liberté.

## **L’action de DIGNITAS en faveur du développement du droit international : 2) Participation au processus législatif**

DIGNITAS s’implique également au niveau politico-juridique dans les processus législatifs. L’association a rédigé des avis en réponse à des processus de consultation du Conseil fédéral suisse, du Crown Prosecution Service d’Angleterre et du Pays de Galles (service des poursuites judiciaires de la Couronne), du Parlement écossais, des Parlement des États de Victoria et d’Australie Occidentale – entre temps, ces deux états ont promulgué des lois sur le « Voluntary Assisted Dying » (mort volontaire assistée) –, de la Commission autrichienne d’enquête « Würde am Ende des Lebens » (dignité en fin de vie), etc. Divers expert·e·s, comités et membres de parlements ont rendu visite à DIGNITAS.

DIGNITAS a également rédigé un projet de loi complet pour régler l’accompagnement au suicide par des organisations d’utilité publique (en allemand : Freitodbegleitungsgesetz – FTBG – loi sur l’accompagnement au suicide). Ce projet est basé sur la pratique suisse et a été présenté à plusieurs parlements.

L'activité de lobbying visant à convaincre les politiques et à gagner les votes au Parlement représente un défi, car elle demande un investissement important, en temps et en moyens financiers. En Grande-Bretagne, ces interventions ont déjà échoué plusieurs fois. En outre, elles représentent un dilemme : en effet, pour obtenir une majorité, un projet de loi doit souvent être « redimensionné » et élagué, ce qui améliore ses chances de convaincre les politiques les plus sceptiques.

Pour cette raison, les lois sur l'assistance au décès proposées ne donnent réellement accès à l'autodétermination en fin de vie qu'à peu de personnes. Tel est le cas par exemple du « Modèle de l'Oregon », une loi de l'État fédéral américain de l'Oregon qui ne permet un suicide médicalement assisté qu'aux personnes souffrant d'une maladie en phase terminale et dont l'espérance de vie ne dépasse pas six mois. Ce modèle présente quelques inconvénients :

- il discrimine les personnes qui ne se trouvent pas en phase terminale d'une maladie et ne vont probablement pas décéder dans les six prochains mois. Il lèse donc leur droit à une fin de vie autodéterminée et librement choisie ;
- le modèle attend des médecins qu'ils prédisent l'espérance de vie de leurs patients – ce que personne ne peut faire avec certitude. C'est la raison pour laquelle les experts critiquent de plus en plus cette clause des six mois ;
- il exclut des personnes qui méritent également du respect et de la sollicitude, par exemple, les patients souffrant de maladies chroniques comme la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ;
- ce modèle n'a pas l'effet préventif sur les tentatives de suicide qu'exerce un modèle véritablement humain et progressiste, reposant sur la possibilité de choisir sa fin de vie. On constate d'ailleurs qu'en Suisse, le nombre de suicides « bricolés » a nettement diminué ces dernières années, alors que cette tendance n'apparaît pas dans l'Oregon.

On peut objecter qu'une loi comme celle du « Modèle de l'Oregon » est bien préférable à l'absence de loi, car elle donne un peu de liberté de choix aux personnes qui souffrent. Mais pourquoi se contenter d'une solution de second ordre, alors qu'il existe des lois progressistes et libérales comme en Suisse, dans les pays du Benelux et au Canada ? Ces lois, qui peuvent servir d'exemple, accordent une liberté de choix plus large aux individus. Le but

devrait être d'offrir une véritable liberté de choix et d'assurer en même temps de l'aide et de la sollicitude à des êtres qui souffrent. De manière générale, DIGNITAS ne se contente pas de solutions de second ordre, mais entend assurer un maximum d'autonomie et de liberté de choix, la vie durant et en fin de vie. En effet, seule cette approche prend au sérieux les souhaits que nourrissent les individus au sujet de leur fin de vie, diminue le nombre de tentatives de suicides aux conséquences souvent dramatiques et améliore la santé de la population.

La liberté et le droit de l'homme de décider de quelle façon et à quel moment sa vie doit prendre fin existent déjà. Il faut cependant qu'ils se concrétisent et soient complétés par le droit de recourir à une aide pratique – il faut, pour le moins, interdire à l'État d'entraver l'accès à une assistance professionnelle. Au sujet de l'accès à un médicament destiné au suicide assisté, le Professeur Axel Tschentscher de l'Université de Berne (professeur de droit public, de philosophie du droit et d'histoire constitutionnelle) a déclaré :

*« C'est l'Etat qui doit justifier la restriction du droit à l'accès aux médicaments, et non le citoyen qui doit mendier cet accès ».*

Les droits humains des minorités et des groupes vulnérables doivent être protégés. Il faut lutter sans cesse pour les obtenir et pour les défendre. Dans une démocratie, le parlement et le gouvernement ne s'octroient pas le pouvoir et ne l'obtiennent pas non plus par la grâce divine. Le pouvoir leur est uniquement confié par les citoyen·ne·s à titre provisoire. Les politicien·ne·s élu·e·s et les citoyen·ne·s devraient toujours conserver cette différence en mémoire.

## **Le suicide accompagné avec assistance médicale offert par DIGNITAS**

Le fondateur de DIGNITAS, Ludwig A. Minelli déclare :

*« On ne doit pas partir pour un grand voyage sans s'être soigneusement préparé et s'en avoir fait ses adieux, comme il se doit, aux êtres qui vous sont chers ».*

Comme nous l'avons exposé auparavant, le système juridique suisse autorise la pratique du suicide assisté. DIGNITAS peut donc préparer un accompagnement au suicide pour les personnes qui souffrent d'une maladie qui mène irrémédiablement à la mort, d'un handicap intolérable ou de douleurs incontrôlables. Il faut cependant que l'organisation agisse à la demande expresse d'une personne désireuse de mettre fin à ses souffrances

et à sa vie. Pour que la personne puisse mettre un terme à sa vie de manière autonome et par elle-même, de nombreuses conditions doivent être réunies :

- la personne doit être membre de l'une des deux associations DIGNITAS ;
- les directives anticipées de DIGNITAS doivent être enregistrées auprès de l'organisation ;
- la personne ne doit présenter aucun signe que sa capacité de discernement est altérée – ni au moment de la demande ni au dernier moment, lors du suicide accompagné lui-même ;
- la personne doit être en mesure de procéder elle-même au geste qui provoquera sa mort ;
- la personne doit adresser une requête écrite à DIGNITAS, contenant
  - 1.) une lettre de demande motivée qui invite DIGNITAS sans équivoque à préparer pour elle un accompagnement au suicide ;
  - 2.) un curriculum vitae qui fournit des informations sur sa situation familiale ; et, ce qui est essentiel,
  - 3.) des rapports médicaux récents et anciens fournissant des informations substantielles sur les diagnostics, les traitements et mesures tentés, les médicaments, l'évolution de la maladie, etc.
- DIGNITAS peut alors examiner cette requête et la soumettre à un·e (ou plusieurs) médecin suisse, indépendant·e de l'organisation. Celui-ci ou celle-ci examinera à son tour le dossier et, le cas échéant, donnera le « feu vert provisoire ». Sans l'accord d'un·e médecin, le suicide accompagné ne peut avoir lieu ;
- la personne a au moins deux entretiens personnels approfondis avec le ou la médecin qui a donné le « feu vert provisoire ».

Par principe, cette possibilité existe et ces conditions s'appliquent aussi dans le cas de personnes capables de discernement qui souffrent de troubles psychiques. Un arrêt du Tribunal fédéral suisse l'a confirmé. Contrairement aux idées reçues, les personnes souffrant de troubles psychiques/mentaux sont généralement capables de discernement en ce qui concerne la décision de continuer à vivre ou de mettre un terme à leurs souffrances et à leur existence. C'est pourquoi elles ont le droit, à juste titre, de recourir à un accompagnement au suicide, au même titre que les malades souffrant d'une affection somatique. Elles doivent cependant remplir une condition particulière : se soumettre à une expertise psychiatrique approfondie qui confirme que le désir de mourir n'est pas la manifestation d'un trouble

psychique pouvant être traité, mais correspond à la décision autonome, mûrement réfléchie et durable d'une personne capable de discernement.

Lorsque la personne a obtenu le « feu vert provisoire » et qu'elle désire recourir à l'accompagnement au suicide, il faut clarifier de nombreux



détails : lieu, date, membres de la famille et ami·e·s qui seront présent·e·s, accompagnant·e·s, etc. En outre, la préparation est liée à un important travail administratif et organisationnel. Les personnes venant de l'étranger doivent, par exemple, fournir différents documents d'état civil de date récente : acte de naissance, attestation de

domicile, etc., souvent munis d'une apostille, de manière à ce que le bureau suisse de l'état civil compétent puisse enregistrer le décès et délivrer un certificat de décès.

C'est uniquement lorsque toutes les conditions sont remplies qu'un·e médecin suisse établit l'ordonnance autorisant DIGNITAS à se procurer le médicament utilisé pour le suicide accompagné. Il s'agit d'un barbiturique qui agit rapidement. Après l'avoir pris, on s'endort en l'espace de quelques minutes, puis on tombe dans un coma profond qui mène à un décès paisible et sans douleur.

Il faut savoir qu'au cours de la préparation et jusqu'au dernier moment, l'accès à l'accompagnement au suicide peut être refusé, non seulement par le ou la médecin lors des deux consultations, mais aussi par DIGNITAS. Cela peut être le cas lorsque la capacité de discernement de la personne diminue à tel point que les conditions juridiques requises pour qu'une aide au suicide soit légale ne sont plus réunies. Pendant tout le processus de préparation, DIGNITAS et des médecins suisses indépendant·e·s contrôlent plusieurs fois si les conditions nécessaires à un accompagnement au suicide sont remplies et si le souhait de la personne correspond à sa volonté personnelle, ferme et déclarée.

La préparation demande beaucoup de temps et d'énergie : il faut rechercher des informations, réfléchir, écrire la requête, réunir tous les documents nécessaires, préparer le voyage, discuter de questions fondamentales avec la famille et les proches.

Comme nous l'avons déjà dit, l'expérience acquise par DIGNITAS au cours de nombreuses années montre que seul un très faible pourcentage des personnes qui adhèrent à l'organisation décident de recourir réellement à un accompagnement au suicide. Bien que la pratique du suicide assisté existe en Suisse depuis plusieurs décennies, un tel choix ne correspond qu'à environ 1,75 % de tous les décès.

Ce constat montre clairement que la possibilité de mettre fin à ses souffrances et à son existence en toute autonomie, en recourant à un moyen sûr, en bénéficiant d'un cadre bien organisé et dans des conditions de sécurité optimales représente une « issue de secours » pour beaucoup de personnes. Elles sont heureuses que cette option existe, même si elles n'y recourront peut-être jamais. Cette possibilité ne provoque pas une avalanche de suicides et n'amointrit pas la valeur de la vie – contrairement à ce que les adversaires de l'autodétermination et de la liberté de choix affirment souvent. Rendre le suicide accompagné possible *est bien* un moyen de prévenir les tentatives de suicide.

Ou, pour reprendre les mots du chef d'orchestre anglais Sir Edwards Downes lors de l'entretien avec la médecin qui lui accorda le « feu vert provisoire » : « *C'est une forme d'évolution, une forme d'humanité.* »

## Défis anciens et nouveaux

Un bon nombre des défis auxquels DIGNITAS fait face sont le fruit d'une approche non conventionnelle, de la tendance à vouloir repousser les limites, et aussi de la conviction que le droit de mettre fin à son existence constitue « l'ultime droit humain » et que, par conséquent, toute discrimination est inadmissible, y compris celle liée au domicile.

« *Pourquoi faut-il que vous importiez ces étrangers ?* » telle est la question qu'Andreas Brunner, procureur général du canton de Zurich, retraité au printemps 2014, a posée au fondateur de DIGNITAS lors de leur première rencontre.

Pour les esprits paternalistes, il est suspect de laisser aux individus la liberté de décider et de choisir eux-mêmes. Ceux qui veulent exercer pouvoir et contrôle sur les autres – que ce soit pour des motifs politiques, économiques, moraux ou religieux – défendent les bénéfices qu'ils tirent de leur fonction par tous les moyens. Les opposants à la « liberté ultime » sont nombreux. Souvent, les nouvelles tendances visant à restreindre la liberté et l'autodétermination pendant la vie et en fin de vie ne se manifestent pas

ouvertement, mais plutôt sous des formes et des appellations variées : « Commission d'éthique », « Santé mentale pour la population », « Protection et sécurité des personnes vulnérables », « Bioéthique », « Science et recherche », etc.

Il y a encore beaucoup à faire dans différents domaines :

### **Défendre et élargir les possibilités de choix en fin de vie**

La Suisse, comme l'Allemagne pour l'instant, n'a pas de loi spéciale pour régler *la manière* de procéder aux accompagnements au suicide. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de base légale claire. Il existe des articles dans différentes lois, des arrêts des tribunaux et des directives qui fournissent un cadre. L'espace ainsi créé a permis à la pratique suisse de l'assistance au suicide de se constituer et de se consolider, en prenant appui sur la relation triangulaire patient et proches – médecin – association d'utilité publique, telle que DIGNITAS, sans exclure d'autres possibilités d'aide en fin de vie.

Cette pratique, qui repose sur la tradition de l'autodétermination, de la liberté et de la responsabilité personnelle, continue d'être attaquée. Certaines personnes sont plutôt hostiles à la liberté de choix personnelle : politiques, pseudo-chercheurs et chercheuses, expert·e·s auto-déclaré·e·s, membres de commissions d'éthique, membres des services de santé, groupements d'intérêt du domaine de la psychologie, ainsi que certains membres de l'Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM (fondation privée) et de la Fédération des médecins suisses (FMH). En utilisant leurs réseaux et en influençant la presse et la politique, ils essaient de présenter la situation juridique actuelle de manière tendancieuse et négative pour la déstabiliser, leur but étant de restreindre le cadre existant et de limiter la liberté de l'individu.

Ces défis doivent également être relevés par des pays qui sont en passe de se doter d'une loi sur l'aide au suicide ou qui disposent déjà d'une telle loi.

L'une des tâches les plus importantes de DIGNITAS – et l'un des enjeux essentiels qui sous-tendent ses activités – consiste à dévoiler les machinations du clan des adversaires de la liberté, à protéger le « Modèle suisse » et à « exporter » l'approche du conseil suivie par DIGNITAS. Ainsi, les personnes vivant à l'étranger ne devront plus s'adresser à l'organisation. Il faut que, dans le monde entier, la liberté et le droit de choisir sa vie et sa fin de vie soient garantis et constamment défendus, par une action menée sur le plan juridique et politique.

### **Les personnes âgées capables de discernement**

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'espérance de vie a pratiquement doublé en l'espace des 100 dernières années, ce qui est une hausse considérable. Atteignant un âge avancé, certaines personnes parviennent à la conclusion qu'elles ont suffisamment vécu. Elles estiment qu'elles ont eu une longue et bonne vie et souhaitent désormais reposer en paix. Il s'agit de personnes autonomes, responsables et capables de discernement qui ne souffrent d'aucune maladie grave. Dans un tel cas, qu'est-ce qui nous autorise à contester ce désir rationnel d'une fin de vie autodéterminée et accompagnée ?

En tout cas, le Tribunal constitutionnel d'Allemagne a reconnu cette liberté dans son arrêt du 26 février 2020. Pour d'autres pays, il faudrait que, si les plus hautes autorités judiciaires en décidaient autrement, cette question soit tranchée par la Cour européenne des droits de l'homme.

A ce sujet, une première procédure auprès de ce tribunal a abouti à des résultats encourageants. Il s'agit de l'affaire ALDA GROSS contre la Suisse. Alda Gross, née en 1931, était une femme d'esprit vif, qui ne souffrait d'aucune pathologie grave ni d'une maladie en phase terminale. Jusqu'à preuve du contraire, elle était donc en bonne santé. L'arrêt de la cour en la matière n'a toutefois pas été définitif, car il est apparu ultérieurement que Madame Gross était décédée avant que la cour ne se prononce et avait fait en sorte que celle-ci n'en soit pas informée.

Etant donné que l'espérance de vie est nettement plus élevée que par le passé, le sujet du « suicide librement choisi des personnes âgées » va gagner en actualité. Il faudra donc que la société accepte de se pencher sur la question.

### **Médias : une image biaisée de la réalité**

« La clinique d'euthanasie du monde entier » ..., « cocktail léthal » ..., « tourisme de la mort » ..., « sur la liste d'attente pour le suicide » ..., « le commerce de la mort ». Tels sont les grands titres que l'on peut lire parfois dans les médias, et pas seulement dans la presse à sensation.

Simplifier à outrance, falsifier, scandaliser, se baser sur des recherches superficielles et lacunaires : une bonne partie de la presse d'aujourd'hui profite de chaque occasion de médiatiser un événement pour vendre émission ou article à la télévision, sur Internet ou dans la presse écrite. Souvent, il ne s'agit plus d'informer le public de manière exacte, équilibrée et fondée, mais, pour les sociétés de médias, d'exploiter le scandale et de générer du profit. Les émissions et les articles mensongers faussent non

seulement la perception du public, ils font aussi beaucoup de mal : il est arrivé plusieurs fois que des personnes viennent de très loin pour consulter DIGNITAS, sans prévenir et dans un état de santé pitoyable. Dans leur détresse, elles avaient cru au mirage d'une « clinique » dans laquelle on « vous traitait rapidement et on mettait fin à vos souffrances ». Quelle déception pour elles, lorsqu'elles ont dû constater que des journalistes incompétent·e·s les avaient induites en erreur ! Elles ont dû rentrer chez elles et, bien entendu, suivre la procédure ordinaire de préparation pour pouvoir bénéficier d'un accompagnement au suicide.

Le problème majeur que pose la couverture médiatique du sujet est le suivant : les médias ne sont pas en mesure d'apporter au public et aux personnes en quête d'aide une information équilibrée et complète sur la prévention des tentatives de suicide ainsi que sur les options offertes pour prendre ses dispositions, choisir les soins dont on souhaite bénéficier et la façon de quitter la vie.

### **Théocrates, moralistes et pseudo-défenseurs du droit à la vie**

Comme évoqué plus haut, une votation populaire a eu lieu le 15 mai 2011 dans le canton de Zurich. Elle a repoussé, avec une majorité de plus de 84% des suffrages, la tentative d'imposer la volonté des milieux religieux conservateurs, désireux de pénaliser l'assistance au suicide. Peu après, un congrès d'une journée s'est déroulé à Zurich sur le thème « Meurt qui veut ? – l'assistance organisée au suicide, une question éthique et un défi pour la société ». Sur la liste des intervenant·e·s à ce congrès, organisé par le groupe « Forum santé et médecine » (Forum Gesundheit und Medizin), figuraient des personnalités intéressantes mais aussi problématiques. Parmi elles, le procureur général cité plus haut, Andreas Brunner, docteur en droit, qui s'oppose depuis de nombreuses années au travail de DIGNITAS. Une autre de ces personnalités est le Prof. Andreas Kruse, élève de Georg Ratzinger, frère du pape Benoît XVI. Il est un adversaire notoire de l'assistance au décès et un défenseur de l'argument de l'effet incitatif, réfuté depuis longtemps. Une intervenante allemande, la Prof. Brigitte Tag, enseigne la jurisprudence à l'université de Zurich. Elle s'était déjà fait connaître pour avoir tenté de « vendre » au gouvernement suisse une proposition de loi qui avait déjà été rejetée en Allemagne pour violation des droits fondamentaux. Elle siégeait également dans le comité de direction du Projet national de recherche PNR 67, « Fin de vie », financé à hauteur de 15 millions de francs avec l'argent des contribuables. C'était également le cas de Markus Zimmermann (ex-Acklin), Dr en théologie, qui enseigne la théologie morale à l'université

de Fribourg (Suisse). Il s'agit d'un adversaire catégorique de l'autodétermination dans les questions touchant la fin de vie. Une position qu'il a réaffirmée dans sa thèse de doctorat. Cette conférence était organisée par Matthias Mettner – un théologien catholique allemand. En résumé : une clique singulière, regroupant de toute évidence des adversaires de la liberté de choix en fin de vie.

Entre temps, des études et un rapport final sur le PNR 67 ont été publiés. Une étude pilote sur « le phénomène du tourisme du suicide en Suisse » a été publiée en août 2014. Les « chercheur·euse·s », sélectionnant certaines données statistiques incomplètes, ont énoncé des affirmations mensongères et provocatrices, selon lesquelles le nombre des « touristes du suicide » aurait doublé. Ils et elles ont en outre donné des informations incomplètes et fausses, entre autres sur la situation juridique en Suisse, en Allemagne et en Grande-Bretagne, nommant comme source un journal à sensation anglais. Ils et elles en ont tiré – ça n'étonnera personne – des conclusions erronées. Une telle « étude » ne peut vraiment pas être qualifiée de scientifique. Depuis, le PNR 67 a été clairement critiqué en raison du manque de sérieux des recherches, de sa partialité et de son manque de transparence. D'autre part, une délibération publique au Tribunal fédéral suisse, a révélé que le comité directeur du PNR 67 n'avait aucunement hésité à remplacer des expertises clairement négatives de projets de recherches proposés, par des expertises supplémentaires dont les résultats lui convenaient mieux. Ce qui constitue un procédé réprouvé dans la recherche internationale. Avec le PNR 67, le fonds national suisse FNS, qui dirige le projet, a nui à la réputation de la recherche suisse.

On peut donc constater que des « expert·e·s » et des « scientifiques » autoproclamé·e·s s'évertuent, avec l'appui de quelques responsables politiques, à saper les bases du libéralisme que constituent les libertés et les acquis démocratiques. Tou·te·s se bousculent pour siéger dans les commissions d'éthique, pour participer à des projets de recherche etc., sans avoir jamais pratiqué un travail de conseil approfondi et impartial, ni une véritable prévention des suicides. Et ils et elles n'ont par ailleurs jamais accompagné une seule personne dans sa longue préparation au suicide assisté. La plupart du temps, ils et elles dissimulent les idées religieuses conservatrices qui les animent ainsi que leur attitude paternaliste ; ils et elles trompent le public.

On se met à suspecter que, pour ces personnes, la liberté de choix durant la vie et en fin de vie est une source de contrariété. En effet, les tentatives de

suicide, la dépendance et les obstacles à une fin de vie autodéterminée leur rapportent beaucoup d'argent, beaucoup plus que si la liberté de choix pour tout ce qui touche la fin de vie était garantie. Combien de politiques et de représentant·e·s de ce courant détiennent des actions des cliniques et des laboratoires pharmaceutiques et reçoivent des commissions sur la vente de médicaments ? À combien se montent les financements octroyés par l'industrie pharmaceutique aux présentations de leurs produits dans les pharmacies ? L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a profité, dès sa création et durant de longues années, du soutien financier de l'industrie pharmaceutique et aujourd'hui de celle de l'État. Et ce n'est probablement que la partie visible de l'iceberg.

Le pouvoir, l'argent, les dogmes religieux et la politique : une combinaison problématique et dangereuse qui perdure depuis des siècles. Elle fonctionne repose sur le principe suivant : priver un grand nombre de leurs libertés pour en tirer des avantages pour un petit nombre.

## Epilogue

DIGNITAS et d'autres groupements ont pour but la protection des libertés et de la vie : ils œuvrent pour assurer le libre choix aux personnes concernées, en les informant sur les différentes options offertes. Il s'agit de leur donner une compétence, des chances et de leur ouvrir des perspectives, de respecter chaque individu et d'éviter les tentatives de suicide non préparées, comportant de lourdes conséquences, et dont la majorité ont une issue tragique.

Pour bon nombre de personnes responsables, réfléchies, il est insupportable de ne pas être écoutées ni prises au sérieux, et d'être dépendantes des décisions de tiers, alors qu'elles souffrent et sont en détresse.

Nous avons besoin d'une approche globale qui place le ressenti de la qualité de vie de chaque individu au centre des préoccupations, qui respecte ses sentiments et lui apporte des informations complètes et impartiales. Ce qui ne veut pas dire que les filets anti-suicide installés sur les ponts sont inutiles ou que la médecine palliative ne doit pas être renforcée. Bien au contraire. Mais il faut aller plus loin : il faut briser le tabou qui entoure les thématiques de la souffrance, de la mort et du suicide, car elles font partie de la vie. Chacun et chacune de nous pourrait un jour, pour une raison ou une autre, se trouver dans une situation où sa qualité de vie ne lui semblera plus suffisante et où il ou elle pensera au suicide. Nous devons tou·te·s mourir un

jour. Ça ne sert à rien de nier ces faits ou de les refouler, nous ne pourrions pas les faire disparaître.

Encore une fois : le *droit* à la vie ne signifie en aucun cas *l'obligation* de vivre. Nous ne pouvons et ne devons pas non plus nous soustraire à notre responsabilité professionnelle et humaine en déléguant la réflexion et la prise de décision à une commission d'éthique ou autre. Et finalement, c'est à la personne concernée de décider quel traitement elle acceptera ou refusera. Aucun·e d'entre nous ne peut se mettre entièrement dans la peau d'une autre personne pour juger de sa qualité de vie.

Répetons-le : le respect des droits humains concerne plus particulièrement les minorités et les plus vulnérables d'entre nous. Il faut sans cesse se battre pour eux et les défendre. Dans un régime démocratique, le pouvoir conféré au parlement et au gouvernement n'est pas une fin en soi ni un pouvoir légitimé par la volonté divine. Il leur est confié par les citoyen·ne·s pour un temps limité. Les représentant·e·s élu·e·s et les citoyen·ne·s doivent toujours garder cette différence en tête.

Prendre conscience de notre finitude nous permet de nous soucier de notre avenir et de réfléchir à notre fin de vie. Avoir des perspectives et aménager notre vie en fonction de celles-ci, ce sont des libertés dont nous, les êtres humains, disposons. Elles sont les composantes élémentaires de notre existence. Si nous pouvons organiser notre vie de façon individuelle, nous sommes cependant livrés aux hasards qui contrecarrent nos projets et nous obligent à nous adapter sans cesse à la nouvelle donne. Qui peut prédire l'avenir ? – nous pouvons sombrer dans le désespoir, souffrir jusqu'à l'épuisement ou juger un jour que nous avons vécu assez longtemps. Quoi qu'il en soit, pouvoir décider de « faire le grand voyage au moment que nous avons choisi » est l'expression d'une liberté qui procède de la conception de l'existence humaine comme un tout, du début jusqu'à la fin.

L'Office fédéral de la santé publique constate dans sa publication « Stratégie nationale soins palliatifs 2013-2015 », mentionnant le rapport « Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide » du Conseil fédéral de juin 2011, que :

*« ce sont avant tout les organisations d'assistance au suicide qui sont perçues comme possibilité d'autodétermination en fin de vie dans la société actuelle ».*

Est-ce surprenant ?

Le rapport poursuit :

*« Les autres possibilités susceptibles elles aussi de contribuer au renforcement de l'autodétermination en fin de vie, telles que les soins palliatifs, les dispositions de fin de vie, l'identification et le traitement des dépressions, sont peu connues de la population. »*

Mais pourquoi donc ?

Et il conclut :

*« Or, la connaissance de ces offres est une condition essentielle pour pouvoir prendre une décision autodéterminée. C'est la raison pour laquelle des efforts supplémentaires sont requis dans ce domaine. Les actions nécessaires concernent notamment les deux axes "Information de la population" et "Information des professionnels". »*

C'est tout à fait vrai. En outre, la promotion de notre approche du conseil (une offre complète et une attitude impartiale) et son intégration dans la formation des personnels médicaux et soignants constituerait une avancée décisive.

Que pouvez-vous faire personnellement ? Faites appel à votre bon sens, soyez critique envers les opinions toutes faites et les slogans et faites-vous votre propre opinion : ce qui est en jeu, c'est, d'une part, la destinée des personnes qui viennent vous consulter et qui vous accordent leur confiance et, d'autre part, il en va aussi de votre propre liberté de choix, de votre autodétermination et de votre responsabilité personnelle, aujourd'hui, et surtout pour l'avenir.

GOTTFRIED KELLER, le poète qui fut jadis chancelier de la ville de Zurich écrit dans sa nouvelle « Le Drapeau des sept Champions » (Das Fähnlein der sieben Aufrechten) :

*« Aucun gouvernement et aucun bataillon ne peut défendre le droit et la liberté si le citoyen n'est pas en mesure de franchir le seuil de sa demeure pour voir ce qui se passe. »*

L'idéal serait que vous ne limitiez pas votre engagement personnel en ce qui concerne la liberté de choix durant la vie et « en fin de vie » aux dispositions que vous prendrez personnellement, mais qu'il se manifeste aussi dans votre travail quotidien et dans d'autres domaines plus généraux de la vie sociale. Même si vous ne pourrez en profiter vous-même, votre descendance vous en sera un jour reconnaissante.

-oOo-

DIGNITAS – Vivre dignement – Mourir dignement

Case postale 17 8127 Forch, Suisse

[www.dignitas.ch](http://www.dignitas.ch)

[info@dignitas.ch](mailto:info@dignitas.ch)

