

Anouck JOLICORPS

L'assistance au suicide en Suisse : de la légitimation à la pratique
Ethnographie de l'association EXIT ADMD

Mémoire de licence en ethnologie

Date de soutenance : 18 septembre 2007

Directeur du mémoire : M. Thierry Wendling
Membre du jury : M. Yannis Papadaniel

Résumé

Ce mémoire aborde l'assistance au suicide telle qu'Exit ADMD la pratique en Suisse romande. Avant d'entrer dans le vif du sujet, la première partie de ce travail propose de revenir sur le contexte d'émergence des mouvements populaires « pour une mort dans la dignité » ainsi que sur la prise en charge des mourants dans le cadre hospitalier et dans les unités de soins palliatifs. Les différentes formes d'euthanasie ainsi que leurs statuts au sein du champ médical seront également discutées. Cette présentation permet de mettre en évidence deux « ordres de réalités » distincts. Le premier, défini comme « ordre de réalité causal » permet de comprendre l'interaction – ou plutôt l'absence d'interaction – entre les médecins et les mourants. Le deuxième, défini comme « ordre de réalité participatif » rend compte de l'interaction entre les infirmières et les mourants. Dévoilant les idéologies qui sous-tendent chacune de ces deux professions, ces deux concepts permettent de découvrir quels sont les éléments essentiels dans une prise en charge plus humaine des mourants.

La deuxième partie rend compte, à travers l'évolution de l'association de 1982 jusqu'à nos jours, du tournant idéologique ou philosophique amorcé au cours de l'année 2000. C'est en effet à ce moment que l'association encadre l'assistance au suicide par des critères médicaux. Ce chapitre propose de regarder la médicalisation de l'assistance au suicide comme l'outil fondamental de sa légitimation, tant au niveau national que médical et populaire. Cependant, d'autres facteurs jouent un rôle non négligeable dans ce processus. Plus largement, cette partie tente donc d'articuler l'ensemble des facteurs déterminants de cette dynamique par laquelle Exit est passé du statut de « secte » à celui d'acteur compétent.

La troisième partie se penche sur la manière dont l'association répond, gère et prend en charge les demandes d'assistance au suicide. Dans un premier temps, par le biais d'une description du travail effectué au secrétariat, nous nous pencherons sur la façon de gérer ces demandes ainsi que sur le « travail émotionnel » qu'elles impliquent. Finalement, les entretiens menés avec certains accompagnateurs et accompagnatrices de l'association nous permettront de saisir quelques facettes de leur activité. Etant donné la nature particulière de cette activité et le don de soi qu'elle comporte, cette dernière partie tente de rendre compte de l'échange symbolique qui la sous-tend.

Par cette présentation fragmentaire, ce travail a pour but de lever le voile sur quelques aspects d'une pratique contemporaine encore peu étudiée.

Un grand merci à l'association Exit ADMD qui m'a ouvert ses portes ainsi qu'aux accompagnateurs, accompagnatrices et secrétaires qui m'ont accordé de leur temps.

Merci à toutes les personnes, famille et amis qui m'ont soutenue et aidée tout au long de ce travail.

Table des matières

Introduction	3
Problématique	6
<i>La prise en charge du mourant dans le cadre hospitalier</i>	6
Les soins palliatifs	11
L'euthanasie	13
<i>Externalisation de l'assistance au suicide</i>	14
Méthodologie	19
<i>Apports et limites de la recherche</i>	25
<i>Contamination symbolique</i>	26
La médicalisation : un outil de légitimation ?	28
<i>Exit de 1982 à 2000 : reconnaissance des directives anticipées et assistance au suicide “pour tous”</i>	28
<i>Une mort contrôlée grâce aux critères médicaux</i>	32
<i>La conquête des « Territoires interdits »</i>	38
<i>L'assistance au décès : un débat au niveau national</i>	40
<i>Retour dans le champ médical</i>	41
<i>Exit entre dans les hôpitaux universitaires vaudois et genevois</i>	43
Structure et pratique de l'association : un parallèle avec la hiérarchie hospitalière	44
<i>Le travail interne de l'association</i>	45
Le secrétariat	47
Environnement et accès	47
La gestion du fichier	48
Le travail de Pénélope et de Doris	50
L'accompagnement : un échange symbolique ?	61
Le choix d'accompagner et les termes de l'échange.....	63
Premier entretien.....	68
Réunir la famille et les amis	69
Quel jour ?	71
Autodélivrance vs accompagnement	71
Le temps de la préparation.....	73
Le lien entre l'accompagnatrice et la personne qu'elle accompagne.....	74

Un échange symbolique : ce que la mort apporte à la vie.....	78
« La potion ».....	79
Le jour J : préparation.....	80
Le Jour J.....	80
Conclusion	86
Bibliographie	90
Annexes	95

Introduction

« Soigner est la mission de l'hôpital et, surtout, celle dont se sent investi l'ensemble du corps soignant; soigner a pour lui le sens de guérir la maladie... » (Catherine Mercadier, 2002 : 112).

Si cette assertion peut être nuancée¹, il demeure incontestable que la médecine occidentale a ancré son action du côté de la vie et que sa mission reste celle de la préserver voire même de la prolonger. Des études ethnologiques récentes montrent, dans ce sens, à quel point le projet biomédical² se désintéresse de la mort, la repoussant à la périphérie de sa pratique. Cette idéologie, légitimée par le serment d'Hippocrate a été normalisée dès l'apparition des sciences médicales. Cependant, si l'idéologie ou « ordre de réalité » (Helen S. Chapple, 2003 :165) qui sous-tend cette mission reste louable, elle devient néanmoins problématique à partir du moment où la biomédecine ne parvient plus à gérer les « nouvelles formes de vie » (Sharon R. Kaufman, 2000) qu'elle produit désormais par « impératif technologique »³. Pour bien comprendre ce que nous entendons par « nouvelles formes de vie » il est utile de procéder à un bref retour en arrière.

Dans les années 1970, l'arrivée de nouvelles technologies bouleverse la pratique médicale. Il devient progressivement possible de maintenir quelqu'un en "vie" grâce à un ventilateur mécanique⁴ ou de "ressusciter" une personne grâce au massage cardio-pulmonaire (ceci pour ne donner que deux exemples). Ces "exploits" sont interprétés en terme de "progrès" et le recours systématique à ces hautes technologies va rapidement devenir un geste « standardisé » et « routinier ». Tant et si bien que ce "progrès" sera accompagné de nombreuses situations d'acharnement thérapeutique. Or l'acharnement thérapeutique peut aboutir à des expériences particulièrement hasardeuses et problématiques.

¹ Je pense ici aux soins palliatifs dont la mission n'est plus à proprement parler de guérir.

²Le terme « biomédical » est utilisé comme synonyme de médecine occidentale, par contraste aux médecines dites parallèles ou traditionnelles.

³ Koenig, Barbara A, « The Technological Imperative Medical Practice : The Social Creation of a "Routine" Practice » in: *Biomedicine Examined*. Margaret Lock and Deborah Gordon. Eds. P.465-496. Boston : Kluwer, cité par Sharon R. Kaufmann, 2000 :72.

⁴ Pour un aperçu sur l'avènement du « ventilateur mécanique » et de ses utilisations voir Kaufman, 2000:72.

Sharon R. Kaufman rapporte ainsi l'exemple californien d'une unité hospitalière dans laquelle des "personnes" sont maintenues en vie⁵ dans un « état végétatif permanent » grâce à des « respirateurs artificiels » et autres tubes et « trachéotomies ». A partir de cet exemple, l'auteure montre que l'usage de nouvelles technologies conduit à la création de formes de vie « hybrides » dont l'état liminaire prolongé devient « chronique ». Dans cet état, les "personnes" ne sont plus en mesure de s'exprimer ni de porter un regard réflexif sur elles-mêmes. Elles perdent alors leur statut de « sujet »⁶ devenant purs « objets » de soins et de science. Ni mortes, ni vivantes, elles réduisent la signification de la mort et de la vie à rien. Les conceptions traditionnelles de « mort » et de « personne » sont ainsi ébranlées (Kaufman, 2000). Vécu de l'intérieur, ce type de situation suscite chez les familles et le personnel soignant une multitude de questions morales et éthiques: ces personnes ont-elles encore une « qualité de vie »? Faut-il (étant donné que chacun s'accorde à dire qu'il ne voudrait pas finir sa vie de cette façon) faire le choix de retirer la technologie pour que le patient puisse mourir? A qui revient la prise en charge d'une telle décision et qui peut accomplir ce geste? Ce sont ces questions ainsi que la réaction négative du public à ce type de traitements acharnés connexes à l'hégémonie du pouvoir médical qui sont à l'origine des mouvements citoyens pour une « mort dans la dignité »⁷. Ces mouvements se sont développés autant en Europe qu'aux Etats-Unis autour des années 1980. Il existe aujourd'hui des associations

⁵ L'auteure note que la durée moyenne des séjours est de 5 ans et demi mais que deux patients sont restés dans un « état végétatif permanent » l'un pendant 15 ans, l'autre pendant 17. Selon les informations récoltées par l'auteur, une personne s'est « réveillée » et a pu rentrer après une réhabilitation « extensive ».

⁶ « G.H Mead, Foucault, and others show us how the individual self in European and North American societies is understood as both object and subject do itself. Self-determination arises because the individual can distance itself from itself. Relationships, events, and social and historical processes are considered external to the self, which is seen to be free-standing and autonomous. The self is intentional and conscious and not identified with the physical body. It has the potential to disengage from society in order to be truly free. These qualities support what it means to be human » (Kaufman, 2000: 77).

⁷ «The phrase « death with dignity » refers to a variety of ideal medical practices that have been identified by health care consumers, practitioners, and health care critics in response to the use of biomedical technologies that are viewed as prolonging the dying process. These ideal practices include the following: pain reduction, the provision of physical, emotional, and spiritual comfort to the patient insofar as possible; patient and family-centered control over the timing, location and « quality » of life as dying proceeds: respect for the patient as a full human being with a capacity for both joy and suffering as death approaches, and the amelioration of loneliness and the fostering of valued interpersonal relationship » (Kaufman, 2000:80).

« pour le droit de mourir » dans un grand nombre de pays⁸ de par le monde. Leur action consiste à affirmer et à faire reconnaître les droits et libertés du patient face au pouvoir médical afin qu'il puisse gérer lui-même sa fin de vie (autodétermination). Dès lors, les alternatives à l'acharnement thérapeutique se construisent en terme de choix; chaque personne étant libre de prendre ses dispositions en rédigeant des « directives anticipées »⁹ afin que sa fin de vie soit conforme à ses souhaits.

Exit ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) Suisse romande, qui fait l'objet de ce mémoire, est l'une de ces associations. Elle a été fondée en janvier 1982 et a mené depuis, de nombreuses actions qui ont abouti aujourd'hui à la légitimation de l'assistance au suicide. « L'assistance au suicide est le fait de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence »¹⁰. Cette pratique reste cependant marginale du point de vue mondial. La Suisse, avec l'Etat d'Oregon aux Etats-Unis, est le seul pays au monde dans lequel il est légal d'apporter une aide au suicide. A noter que la Belgique et les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie, sous certaines conditions.

Afin d'éviter les amalgames habituels, il faut préciser que la Suisse compte cinq associations qui sont en mesure d'apporter une aide au suicide (également qualifiée d'aide à l'autodélivrance). Il s'agit d'Exit Suisse alémanique, d'Exit ADMD suisse romande, de Dignitas, d'Ex International et de Motus. Les deux premières associations accèdent aux demandes d'autodélivrances (selon des conditions sur lesquelles nous reviendrons) de citoyens résidant en Suisse uniquement. Les deux suivantes accèdent aux demandes d'autodélivrances provenant également de personnes résidant à l'étranger¹¹. Ces cinq associations fonctionnent de manière totalement autonome les unes des autres.

⁸Belgique, Finlande, France, Allemagne, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Norvège, Espagne, Suède, Suisse, Angleterre, Canada, Etats-Unis, Japon, Australie, Colombie, Inde, Israël, Nouvelle-Zélande et Zimbabwe.

⁹Connues aussi sous les termes de « living wills », « pro choix » ou « testament biologique ». Généralement respectées, ces directives ont plus ou moins force contraignante pour les médecins selon les pays. Pour plus de précisions: <http://www.admd.net/etranger/monde.htm>.

¹⁰ Citation extraite du tiré à part de « Swiss medical forum », mars 2003, Editores Medicorum Helveticorum.

¹¹ Les informations recueillies sur la fondation Motus ne nous permettent pas de savoir si celle-ci apporte son aide uniquement aux personnes résidant en Suisse ou également aux personnes résidant à l'étranger.

Problématique

Cette problématique revient tout d'abord sur la façon dont les mourants sont pris en charge dans le cadre hospitalier. Ce prélude est inspiré d'études ethnographiques récentes menées dans des hôpitaux français et américains ; il sert à introduire le contexte général dans lequel a germé la revendication à l'autodétermination et à l'autodélivrance. Certains de ces travaux portent sur des unités hospitalières spécifiques, d'autres étendent leurs recherches à plusieurs services ; mais tous esquissent la même tendance d'évitement par rapport aux mourants. Nous aborderons ensuite brièvement les formations et les pratiques des médecins et des infirmières afin de mettre en évidence « les ordres de réalité » qui sous-tendent chacun de ces métiers. Nous compléterons notre approche en envisageant la médecine comme une institution, ce que permet la définition large que l'anthropologie a donné à ce concept. Nous serons alors mieux à même de comprendre pourquoi l'assistance au suicide n'est pas considérée comme un acte médical, ce qui implique que sa pratique relève d'une structure externe au champ médical.

La prise en charge du mourant dans le cadre hospitalier

« ... Aussi, mourir à l'hôpital relève presque de l'anachronisme et est très souvent vécu par les professionnels du soin comme un échec » (Mercadier, 2002 : 113)

L'association Exit ADMD¹² constitue l'objet d'étude de ce travail qui l'abordera, pour une part, dans son rapport au champ médical. La hiérarchie hospitalière et les descriptions du travail quotidien des infirmières et des aides-soignantes dévoilent de nombreuses similitudes avec la structure et la pratique de l'association. Des similitudes mais également des différences notoires qui permettent de mettre en évidence la spécificité du travail d'Exit. Finalement il semble assez logique de trouver des pistes d'analyse dans le milieu hospitalier puisque celui-ci, au même titre que l'association, s'occupe de personnes malades parfois mourantes.

¹²Afin d'éviter des lourdeurs dans le texte Exit ADMD suisse romande, sera, dans la suite de ce travail, simplement désigné par Exit ou l'association. Etant donné que ce travail est basé uniquement sur cette association en particulier, l'amalgame n'est pas possible.

La différence la plus manifeste réside bien évidemment au niveau de la prise en charge de la mort et donc des mourants. Les ouvrages de A. Vega et de C. Mercadier décrivent ainsi la façon dont les médecins, puis les infirmières se désintéressent souvent du mourant pour lequel les soins quotidiens sont devenus inadaptés. Cependant, médecins et infirmières n'ont pas le même rapport à la personne mourante. Les formations des uns et des autres sont d'ailleurs révélatrices quant à leur façon d'interagir avec ces personnes et plusieurs études mettent en évidence une sorte de fracture entre la pratique médicale et la pratique infirmière. Il est important de revenir un instant sur les formations du personnel hospitalier et sur la hiérarchie de ce milieu afin de bien comprendre en quoi ces paramètres sont fondamentaux pour aborder "la prise en charge" des mourants.

« La formation infirmière affirme d'entrée sa différence par rapport à la formation médicale. Dès les premiers jours, les futures infirmières sont invitées à faire la distinction entre soigner le malade et traiter la maladie. Soigner le malade est à leur programme d'études, traiter la maladie reste la spécificité du médecin. Soigner le malade suppose d'avoir une approche bio-psycho-sociale de l'homme, contrairement aux médecins qui ont la réputation de n'en avoir qu'une approche biologique, ce qui correspond à l'essentiel de leur formation. Cette approche holistique de l'homme et de la santé invite les infirmières à se préoccuper de la santé de l'homme et non seulement de sa maladie » (Mercadier, 2002 :187).

Abordant ensuite une étape clé, véritable rite initiatique de la formation médicale, celle de la dissection du cadavre, l'auteure ajoute :

« Est-ce cette approche particulière de la mort au cours de leurs études qui permet ensuite aux médecins de manifester plus de détachement que semblent en avoir les infirmières ? Ce côtoiement de la mort, dans une ambiance où se mêlent l'effroi et la franche rigolade, permet assurément de prendre ensuite une plus grande distance. Les infirmières, elles, sont confrontées à la mort, dès la première fois, dans un contexte ordinaire – la vie quotidienne étant ici opposée à l'expérience extraordinaire. L'initiation à la mort pour les infirmières, en dehors du cadre de la vie privée, se fait ainsi à l'occasion des décès de patients dans les services. Les étudiantes en soins infirmiers assistent à l'agonie, partagent avec des professionnels les derniers instants, sont témoins du chagrin des proches » (Mercadier, 2002 : 188).

Cette trop grande distance par rapport aux malades dont les médecins sont, il est vrai, régulièrement accusés, s'illustre dans différentes attitudes. On leur reproche par exemple de

« se défilier quand il faut parler aux malades » (Vega, 2000 :173), de « manquer d'humanité [...] A l'article de la mort, les médecins demandent encore une écho, puis un scanner. » (Vega, 2000 :175) ou encore « d'oublier les malades quand ils se parlent entre eux au-dessus du patient » (Mercadier, 2002 :224). Pour eux, le patient est souvent envisagé comme un symptôme qu'il s'agit de traiter. A l'approche de la mort, lorsque les traitements curatifs sont devenus inutiles, beaucoup de médecins se désintéressent alors du mourant le laissant entre les mains des infirmières et des aides-soignantes¹³. « Les médecins s'occupent beaucoup des cancéreux tant qu'il y a un espoir de guérison, mais lorsqu'ils savent qu'ils sont condamnés, ils les abandonnent complètement. A nous de les prendre en charge, pour le meilleur et pour le pire » (infirmière de médecine¹⁴). Si les médecins se montrent si inefficaces voire absents dans le processus de prise en charge du mourant c'est d'une part parce qu'ils ont été formés uniquement pour traiter et guérir mais également parce que la mort dérobo l'objet de leur science¹⁵.

Les infirmières ont un contact plus personnel et plus régulier avec les mourants. Elles sont ainsi plus sensibles aux situations douloureuses de leurs patients et il n'est pas rare qu'elles s'opposent aux médecins et à leurs prescriptions dans des cas où le patient souffre inutilement. Elles entrent alors dans des négociations avec le corps médical afin d'obtenir plus de somnifères et plus d'antalgiques « jusqu'à avoir recours à des euthanasies « sauvages » » (Vega, 2000 :172). Ce faisant, elles condamnent les logiques de recherches médicales.

Cette fracture, dont je viens de tracer les contours, séparant symboliquement les médecins du corps infirmier est révélatrice de deux « ordres de réalité » différents (Helen S. Chapple). Ce concept est emprunté à Stanley J. Tambiah¹⁶ :

¹³ Il s'agit tout de même de préciser qu' « il y a des médecins bien » (Vega, 2000 :175) et que tous n'agissent pas de la même manière face au mourant. Cependant, il apparaît dans les études ethnographiques utilisées que la fuite du mourant reste l'attitude dominante.

¹⁴ F.Gonnet dans « Les infections nosocomiales » Le paradoxe hospitalier, *Profession Infirmière*, 1997 : 135 cité par Vega, 2000 : 172.

¹⁵ « Muller and Koenig found that the medical interest in puzzle solving around disease prevented physicians from characterizing a dying patient as dying, because to do so would shut down the medical project. "Thus, once defined as dying, patients are thrust to the periphery of medical work. 'Dying' becomes an exit label symbolizing patients' passages beyond the physicians' professional domain" (Muller and Koenig 1988 :371) » (Chapple, 2003 :167).

¹⁶Tambiah, Stanley J, 1990. - *Magic, Science, Religion, and the Scope of Rationality*. Cambridge : Cambridge University Presse.

« Tambiah proposes two orders of reality that are universally available to humans and provide a possible means of translation between cultural world-view and practices: “causality” and “participation”. These conform to cognition and instrumentation on the one hand and affective intersubjectivity on the other. “While much of the discourse of causality and positive science is framed in terms of distancing neutrality, experimentation, and the language of analytic reason, much of the discourse of participation can be framed in terms of sympathetic, immediacy, performative speech acts, and ritual action” (Tambiah, 1990:108). Humans “engage in many ways of worldmaking” (p.108), intertwining these predominant modes in myriad fashions » (H. S. Chapple, 2003: 166).

Dans son article, H. Chapple démontre par une argumentation riche en références (et que je simplifie ici pour la clarté du propos) que « l'ordre de réalité causal » est celui des médecins et que « l'ordre de réalité participatif » est celui des infirmières. Les médecins s'attachent surtout à trouver les causes de la maladie et à en éradiquer les conséquences par le biais de traitements, laissant de côté les expériences de vie, l'avis de ceux qui vivent la maladie et de ceux qui entourent le malade. Ce faisant, ils excluent ainsi de leur pratique l'ordre de réalité participatif. Le témoignage de ce médecin est, à ce titre, révélateur : « La difficulté actuelle, c'est l'impossibilité d'avoir des débats rationnels et ouverts autour des pronostics médicaux : plus le diagnostic est mauvais et plus le sujet est tabou. [...] Souvent, le médecin se focalise sur un point, par exemple un problème aigu potentiellement réversible (améliorer la fonction rénale) et c'est l'escalade, en oubliant tout le contexte non médical » (Vega, 2000 : 190).

A l'inverse, les infirmières, impliquées quotidiennement dans l'expérience de vie des patients, consultent plus facilement le malade et son entourage afin d'adapter au mieux les soins dispensés. C'est justement cet ordre de réalité participatif qui les pousse à négocier les traitements avec les médecins et à faire obstacle, dans certains cas, à l'acharnement thérapeutique.

Mais parler des infirmières comme d'un groupe homogène est cependant réducteur. Infirmière et ethnologue, A.Vega a mené une étude de terrain pendant 10 ans dans un service de neurologie ; elle met en évidence la hiérarchie hospitalière. Outre le fait que les médecins internes soient supérieurs aux infirmières, elle nous rend attentifs à la hiérarchie entre les infirmières : au plus haut poste on trouve l'infirmière générale (chargée de l'encadrement du personnel infirmier, de l'organisation des plannings, de la gestion du matériel et des relations avec la direction sur l'ensemble d'un hôpital), vient ensuite la surveillante générale (responsable d'un service) puis la surveillante de soins (responsable d'une partie d'un

service), arrive ensuite l'infirmière puis l'aide-soignante et, au bas de la hiérarchie, l'agent et le garçon (qui effectuent des travaux de maintenance, s'occupe du déplacement des patients d'une unité à l'autre, etc.). Il s'avère que « plus on s'élève dans la hiérarchie hospitalière et plus le temps passé auprès du malade diminue » (Rosenhan, 1981 cité par Mercadier, 2002 : 211). Dans les faits, les surveillantes sont plus considérées comme des cadres « technocrates » que comme des infirmières. De part leur travail de gestion, elles sont en effet plus souvent derrière leur bureau qu'au contact des malades, ce qui leur vaut d'être parfois qualifiées de « super secrétaires médicales » (Vega, 2000 : 84).

Parmi les infirmières de « terrain » on peut également distinguer les infirmières « techniciennes » des infirmières dites « relationnelles ». Les premières focalisent leur activité sur les soins techniques, évacuant le plus possible tout le côté émotionnel et relationnel de l'interaction avec le patient et, de ce fait tendent parfois, comme les médecins, à oublier le malade. Alors que les secondes accordent une importance toute particulière à la relation au patient, au temps passé avec lui et sa famille. « Je m'intéresse surtout aux personnes. [...] On s'en fout de connaître les diagnostics. Les infirmières techniciennes manquent souvent de psychologie, comme les médecins, elles ne s'intéressent qu'aux machines ou aux plaies suintantes » (infirmière citée par Vega, 2000 : 53). Les aides-soignantes sont finalement celles qui ont la plus grande proximité avec les patients de l'hôpital. Elles aident à l'exécution des soins d'hygiène et de confort de la personne (toilette, repas), collaborent aux soins curatifs (prise de température, courbe de poids...) et à la prise en charge psychologique du malade¹⁷. « En fait, après 10 ans de service, on a plus de bon sens que les infirmières et les médecins. On sait mieux s'adapter à chaque malade, on sent quand il y a un décès à venir. Il y a des signes qui ne trompent pas. [...] Les médecins et les infirmières sont moins proches du malade, ils se cachent derrière la technique, c'est nous qui suivons les malades quotidiennement » (aides-soignantes. Vega, 2000 :65)

Ce petit détour permet de constater que ce sont les infirmières relationnelles et les aides-soignantes qui sont les plus proches des patients dans le sens où elles se préoccupent non seulement de leurs maladies mais également de leur état psychologique. Elles sont peut-être les seules à voir une personne dans le malade, les seules à ne pas les regarder comme une blessure, un symptôme ou une maladie¹⁸. De ce fait, elles sont aussi plus exposées et plus

¹⁷ Source tirée du site <http://rome.anpe.net>, définition du métier d'aide-soignant, e.

¹⁸ « [...] the "person" may be invoked solely through discussion on the body and its regulation » (Kaufman, 2000:77).

touchées lorsqu'un de leur patient présente une maladie incurable et meurt à l'hôpital. Dit autrement, leur activité inclut une grande part de participation ; par leur travail relationnel et leur investissement émotionnel, elles partagent en quelque sorte la maladie du patient. Or la majorité du personnel soignant tente d'éviter cette contagion symbolique découlant d'une profonde empathie pour le malade. On remarque ainsi qu'être proche du malade va de pair avec un statut hiérarchique inférieur. De plus ce travail relationnel est souvent dévalorisé par le reste de l'équipe soignante : « les blouses blanches se différencient bel et bien en fonction de l'empathie à l'égard des malades » (Vega, 2000 :76).

Cependant, rares sont les infirmières ou aides-soignantes qui parviennent à accompagner un mourant jusqu'à la fin ; ceux-ci meurent alors dans la plus grande solitude¹⁹. « Toute l'angoisse que suscite la mort chez celui qui ne meurt pas explique cette incapacité que montrent beaucoup de soignants de l'affronter, cette fuite du mourant, le condamnant avant l'heure » (Mercadier, 2002 :116). De même Baudrillard constate que « toute l'institution hospitalière, par son fonctionnement, sa spécialisation, sa hiérarchie, cherche à se préserver de cette contamination symbolique du déjà-mort... » (1976 :278)

Les soins palliatifs

Il a fallu du temps pour que la médecine curative s'ouvre à une médecine plus psycho-sociale²⁰, mieux à même d'assurer une meilleure prise en charge des patients en fin de vie. Cette médecine psycho-sociale est celle des soins palliatifs, unités spécialisées qui se sont développées à partir des années 1980.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant,

¹⁹ Norbert Elias relève de même que « Jamais la mort n'a été aussi discrète, aussi hygiénique qu'elle l'est aujourd'hui, et jamais aussi solitaire » (1987 : 114).

²⁰ Raymond Lemieux note que les soins palliatifs résultent du « constat qu'une certaine médecine, la bio-chimique ordonnée à la poursuite de la santé, a terminé son rôle et qu'une médecine plus psycho-sociale prend le relais » (1982 :29).

et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués »²¹.

Cette définition est intéressante à plus d'un titre, tout d'abord parce qu'elle mentionne la présence de bénévoles (sujet sur lequel nous reviendrons dans la dernière partie de ce travail). Ensuite parce qu'elle montre que la qualité de vie prime désormais sur les traitements curatifs. Elle précise également que c'est la personne dans sa globalité qui est prise en compte et donc plus uniquement sa maladie. Et finalement, parce que l'accompagnement tient compte non seulement de la personne malade mais également de sa famille et de ses proches. De ce fait, les soins palliatifs s'inscrivent dans un ordre de réalité participatif ce qui donne la possibilité au patient et à son entourage de prendre part aux décisions concernant les soins. Le patient est redevenu « sujet » ; il participe, dans la mesure de ses possibilités, à la gestion de sa fin de vie et surtout il ne meurt plus seul mais entouré des siens et d'une équipe soignante qui a appris à ne plus considérer la mort uniquement comme un échec.

Il s'agit cependant de relativiser une définition aussi lisse. A.Vega observe que « l'on retrouve dans les nouvelles unités de soins palliatifs, sous une forme très insidieuse, le paradoxe médical du déni de mort » (Vega, 2000 :190). Il semble en effet, que les soins palliatifs s'inscrivent, pour une part, dans la continuité de l'idéologie médicale dominante dans le sens où ils se positionnent uniquement du côté de la vie et, de ce fait, ne parviennent pas à répondre aux désirs de mort qui peuvent être exprimés en leur sein. Bien que les soins palliatifs constituent un pas en avant dans la prise en charge des mourants, « il n'en demeure pas moins qu'il existe malgré tout des situations exceptionnelles où, en pleine autonomie, des patients choisissent délibérément de faire appel à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie active directe » (Dr Sobel président de l'association Exit ADMD²²). L'existence et le nombre de membres (environ 15000 pour Exit) des associations pour « le droit de mourir dans la

²¹ Cette définition provient du site : <http://www.sfap.org> (société française d'accompagnement et de soins palliatifs).

²² Citation tirée de la revue *M&H*, no 2260, p.1338, 16 juin 1999.

dignité » prouvent effectivement que la réponse donnée par les soins palliatifs ne parvient pas satisfaire toutes les demandes.

L'euthanasie

Reste la ‘‘délicate’’ question de l'euthanasie... Ce terme recouvre en fait trois formes différentes. Premièrement, l'euthanasie passive qui signifie « le refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie », deuxièmement, l'euthanasie active indirecte qui signifie « l'administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort » et, finalement, l'euthanasie active directe qui signifie « l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical »²³.

L'académie suisse des sciences médicales (ASSM) émet ponctuellement des directives médico-éthiques qui font office de lois supplétives et visent la sécurité juridique des médecins. Ces directives « autorisent l'euthanasie passive » et « admettent l'euthanasie active indirecte » mais « rappellent l'interdiction de l'euthanasie active » (cf. Note 23). Dans la pratique, les deux premières formes d'euthanasie sont donc légales et pratiquées. Cependant, l'euthanasie active directe et l'assistance au suicide, bien qu'illégale pour l'une et illégitime (jusqu'à dernièrement) pour l'autre, sont également, quoique, marginalement pratiquées. C'est ce que relève « une étude présentée en mai 2001 à Lausanne lors de la 69^e Assemblée Annuelle de la Société Suisse de Médecine Interne et réalisée dans le cadre de la Société suisse des Soins Palliatifs, Neuenschwander et Stiefel [qui] nous apprend que 10% des membres qui ont répondu ont déjà pratiqué une assistance au suicide ou une euthanasie active »²⁴.

Il s'agit de différencier l'assistance au suicide (sur laquelle je reviendrai plus longuement) de l'euthanasie active directe (ces deux pratiques pouvant être regroupée sous le terme global « assistance au décès »). En effet, dans le premier cas, c'est la personne elle-même qui s'administre le produit létal alors que dans le deuxième, ce geste est accompli par une tierce personne. Même si la médecine suisse n'admet pas l'assistance au suicide et l'euthanasie active comme étant des actes médicaux, force est de constater que dans la pratique le recours à ces deux formes existent, même si elles ne touchent qu'une minorité du corps médical. Ce constat nous permet d'ores et déjà d'insister sur le fait que tous les médecins ne partagent pas

²³ Définitions tirées du site <http://www.senat.fr/lc/lc49/lc49.htm>.

²⁴ Exit ADMD, *Aperçu de la lutte pour la dépénalisation de l'euthanasie active en Suisse*.

les mêmes opinions ni n'appliquent les mêmes procédures, chacun agissant selon ses propres valeurs et expériences. Cependant, cette décision d'aider ou non son patient appartient au médecin ce qui prouve que l'assistance au décès relève intrinsèquement du choix du médecin et non de celui du patient. Dans le cas d'un refus d'une aide pour mourir, le patient perd donc son droit à l'autodétermination. (Nous reviendrons sur ce point).

Externalisation de l'assistance au suicide

« Notre société actuelle attribue à la médecine le pouvoir de guérir de tout et de repousser indéfiniment la mort, rendant crédible le fantasme de l'immortalité » (Mercadier, 2002 : 113). Comme nous l'avons vu, la mort dans le milieu hospitalier reste largement taboue alors même que les trois formes d'euthanasie et le suicide assisté sont pratiqués. Cependant ces pratiques n'apparaissent pas au grand jour, elles restent confinées dans l'hôpital, cet « autre monde, obéissant à des règles obscures pour le patient et ses proches » (Vega, 2000 :27) et pratiquées « en grand secret, comme s'il s'agissait d'un acte honteux » (J. Sobel, 2001 : 164). Dans le but de mieux comprendre cette apparente contradiction, il faut premièrement restaurer la dialectique entre la médecine et ses consommateurs (que l'on tend aujourd'hui à qualifier de clients)²⁵ afin de mettre en évidence les normes et les représentations liées au milieu thérapeutique. Pour ce faire nous pouvons envisager le champ médical comme une institution au sens anthropologique large du terme :

« [D]ans toute relation à l'intérieur d'une structure sociale, une personne sait que les autres attendent d'elle un comportement déterminé par ces modèles, et en retour elle attend des autres, qu'ils se comportent à son égard, de la même façon. Habituellement, on désigne sous le nom d'institutions, les normes établies dans une forme particulière de la vie sociale, normes de conduite établies et reconnues comme telles par un groupe ou une classe sociale distincte » (Alfred Reginald Radcliffe-Brown, 1968 : 77)

Les interactions entre les médecins et leurs patients sont régies par l'institution médicale dont la vocation est de préserver la santé et la vie (Bernard Gruson et Pierre Dayer, 2006). De par cette vocation, la médecine donne l'impression de pouvoir nous guérir de tout et il faut reconnaître que c'est précisément ce que nous attendons d'elle. Ainsi chacun des acteurs, le personnel médical comme ses clients, participe à la construction de ce fantasme. « On ne peut ignorer que les médecins ne sont pas les seuls à alimenter les représentations de la santé et de

²⁵ Information acquise par le biais d'une connaissance travaillant en milieu hospitalier.

la maladie ; les patients participent par leurs comportements, leurs demandes, à la reproduction et à la [pérennité] de ces représentations. » (Monique Membrado, 1993 :527).

La norme explicite (connue et reconnue) qui sous-tend le champ médical est « fondamentalement tournée vers l'amélioration ou la préservation de la vie » (Gruson et Dayer, 2006 : 5) et c'est pourquoi les différentes formes d'euthanasie et l'assistance au suicide peuvent être qualifiées de pratiques "illégitimes". Illégitimes dans le sens où elles ne s'inscrivent pas dans cette norme explicite et de ce fait, ne sont pas reconnues comme des pratiques propres au champ en question (puisque, au lieu de guérir elles hâtent la mort du patient.) Ceci explique pourquoi elles restent discrètes, confinées dans le secret médical. Cependant elles existent et le fait qu'une minorité de médecins y aient recours dévoile les limites de l'activité médicale. L'article de C. Bernard, S. Elbaz et V. Meininger apporte un éclairage instructif sur cette hétérogénéité que l'on rencontre dans la pratique médicale. En effet, ces auteurs proposent de ne plus envisager les médecins et les patients comme deux entités homogènes, mais de les considérer en tant qu'individu-médecin et individu-patient. En remettant le paramètre « individu » au centre de la relation médecin patient, ce n'est plus le sens unique (c'est-à-dire l'idéologie dominante) de la pratique médicale qui triomphe mais le sens que les deux individus choisissent de donner à leur relation thérapeutique. Dans le cas où les deux individus partagent les mêmes valeurs, il devient alors tout à fait possible qu'un individu-médecin accède à la demande de mort de son individu- patient.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, le champ médical suisse a intégré l'euthanasie passive et active indirecte à sa pratique par le biais des directives de l'ASSM. On peut supposer que ces pratiques (que j'ai qualifiées d'illégitimes) ont gagné une forme de légitimité relative du fait que leur application n'a pas comme but direct de donner la mort mais soit d'arrêter l'acharnement thérapeutique soit de soulager la douleur, ce qui aboutit tout de même à la mort mais de manière indirecte. B.Gruson et P.Dayer rappellent ainsi que « clairement, il n'est pas dans la mission des institutions de soins de prodiguer la mort à une personne comme une finalité propre » (B.Gruson et P.Dayer, 2006 : 4). De plus, il est important de mentionner que ces deux formes d'euthanasie ne tombent pas sous le coup de la loi, ce qui n'est pas le cas de l'euthanasie active directe et de l'assistance au suicide.

L'euthanasie active directe est encadrée par l'article 114 du Code Pénal Suisse (CPS) qui stipule que : « 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 de l'emprisonnement ». L'assistance au suicide est encadrée par l'article 115 du CPS qui stipule que : « 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 de la réclusion pour 5 ans au plus ou de l'emprisonnement ».

Ainsi à la différence des euthanasies passive et active indirecte, l'euthanasie active directe et l'assistance au suicide sont donc d'une part encadrées par la loi et, d'autre part, ont comme finalité propre de donner la mort. Paradoxalement, il semble que le champ médical s'appuie plus sur cette dernière caractéristique pour justifier le fait que ces pratiques ne puissent être conçues et reconnues comme des actes médicaux.²⁶ En effet, l'interprétation de l'article 115 que proposent les associations d'aide au suicide et qui conclut que « l'assistance au suicide est parfaitement possible si celui qui la pratique n'a aucun mobile égoïste »²⁷, pourrait être interprétée de même par le milieu médical. Mais

« L'Académie Suisse des Sciences Médicales a confisqué et empêche de fait l'utilisation de cet article 115 du CPS en disant dans ses directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie, que l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale. L'ASSM est pourtant subordonnée au CPS qu'elle occulte, et dès lors la problématique de l'assistance au suicide est évacuée des programmes de formation médicale. Le médecin peut alors tout naturellement se réfugier derrière son code de déontologie et refuser d'entrer en matière pour une assistance au suicide qu'il pense être illégale. »²⁸

En ce qui concerne l'euthanasie active directe, on constate que sa pratique est doublement exclue. Premièrement par la norme médicale et deuxièmement par l'article 114 du CPS qui ne peut être interprété, comme l'article 115, de façon à légitimer cette pratique. Un groupe d'experts de la Commission Fédérale Assistance au Décès a bien essayé de proposer un nouvel alinéa à cet article dans le but de dépenaliser l'euthanasie active directe pour des cas où « la personne [serait] atteinte dans sa santé d'une manière incurable et se trouvant en phase terminale, [et] dans le dessein de mettre fin à des souffrances insupportables et

²⁶ « En février 2004, l'Académie Suisse des Sciences Médicales [...] rappelle que [...] l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, le médecin étant tenu d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. » (J.Sobel, pour l'association Exit dans un document non daté intitulé *La Suisse et la bonne mort*).

²⁷ Tiré du document de l'association Exit ADMD intitulé *La Suisse et la bonne mort*, rédigé par J. Sobel, non daté.

²⁸ Tiré du document de l'association Exit intitulé *A propos d'assistance au suicide* (document non daté).

irrémediables »²⁹ mais jusqu'ici sans succès. L'euthanasie active directe reste donc illégale tandis que l'assistance au suicide apparaît clairement comme illégitime à l'intérieur du champ médical. Il est donc intéressant de constater que pour légitimer l'assistance au suicide il a fallu, dans un premier temps, la développer à l'extérieur de ce champ. Bien qu'étant la revendication d'un droit de la part des consommateurs, la légitimation de cette pratique au sein d'une association comme Exit n'a pourtant pas été une étape allant de soi.

La première partie de ce travail propose, en retraçant la création et l'évolution d'Exit, de revenir sur les mécanismes et sur les acteurs qui sont entrés en jeu dans la légitimation de cette pratique. Nous examinerons ainsi le rôle précurseur des fondateurs de l'association, celui des médias, des membres, des politiciens, du public et du président actuel, lui-même médecin. Nous découvrirons alors que, contre toute attente, c'est en médicalisant l'assistance au suicide que ce dernier est parvenu à la légitimer en dehors du champ médical. Nous verrons également le travail de lobbying que mène actuellement l'association auprès du corps médical et politique. Ces pressions ont déjà porté leurs premiers fruits, notamment l'autorisation d'apporter une assistance à l'autodélivrance (sous des conditions bien définies) au sein des hôpitaux universitaires de Lausanne et de Genève. Ces percées dans le champ médical ainsi que les prochains buts que l'association se propose d'atteindre, avec notamment l'intégration de l'assistance au suicide dans la formation médicale, poussent à questionner l'origine du pouvoir que notre société attribue à la médecine lorsqu'il s'agit de gérer des passages aussi intimes que la naissance et la mort.

Dans la deuxième partie, nous nous pencherons sur la façon dont Exit pratique l'assistance au suicide. Un parallèle avec le travail des infirmières relationnelles et des aides-soignantes permettra de mettre en évidence la part du travail émotionnel (C.Mercadier) accompli par les secrétaires et les accompagnatrices³⁰. Etant donné que le personnel d'Exit accompagne des personnes qui choisissent de mourir, il ne peut plus être question ici d'éviter ou de marginaliser la personne mourante. Nous découvrirons alors la nature des relations que les accompagnatrices entretiennent avec les membres qui veulent « partir », quelles sont les façons de gérer ces relations et ce qui s'échange à travers elles. Nous verrons également de

²⁹ « Point de vue sur l'assistance au décès » in *Revue médicale de la Suisse romande* no121, p.163, 2001.

³⁰ Contrairement à la règle grammaticale et hormis les cas spécifiques où la personne en question est un homme, j'ai décidé d'employer le féminin pour parler des accompagnateurs et accompagnatrices de l'association. Il apparaît en effet que la plupart des accompagnatrices sont des femmes. C. Mercadier relève que l'emploi du féminin est également d'usage dans le milieu professionnel infirmier du fait d'une féminisation massive.

quelle façon les procédures et les protocoles participent à la mise en place d'une certaine ritualisation tout en facilitant parfois une certaine neutralité émotionnelle.

Le fait de planifier sa mort permet non seulement à la personne qui entame ce chemin de redevenir sujet à part entière mais également d'échanger symboliquement cette mort avec les personnes qui l'entourent, elle retrouve par là une place dans une collectivité (même restreinte) c'est-à-dire un statut dont le mourant de l'hôpital avait été privé. Norbert Elias avait bien saisi l'importance de cette présence affectueuse autour du mourant et je lui laisse ici les derniers mots de ce chapitre :

« [...] les mourants éprouvent peut-être l'une de leurs dernières grandes joies à être soignés par des proches et des amis – à recevoir ainsi une dernière preuve d'affection, un dernier signe qu'ils comptent pour les autres. C'est en effet un grand réconfort de trouver une résonance émotive chez ceux que l'on aime, d'amour ou d'affection et dont la présence réchauffe le cœur et donne l'impression d'appartenir à une communauté. Rien ne vaut cette reconnaissance réciproque par les sentiments, cette résonance émotive entre deux personnes ou davantage pour faire qu'une vie humaine ait du sens et paraisse accomplie – l'affection réciproque, en quelque sorte, jusqu'au bout. » (Elias, 1987 :116)

Méthodologie

« On n’approche pas impunément du « tabou » sans précaution, sans préparation préalable lui redonnant un sens symbolique » (Mercadier, 2002 : 127).

Tout débuta un soir où la chaîne de télévision suisse romande diffusait le film « Exit » suivi d’un débat sur le sujet de l’assistance au suicide. J’avais regardé attentivement ces deux émissions et étais allée en discuter avec une amie qui s’intéresse depuis longtemps au thème de la mort. Nous étions alors toutes deux à la recherche d’un sujet de mémoire et c’est dans cette optique que je lui soumis ce que je venais de voir. En lui proposant de traiter ce sujet, j’effectuai sans m’en rendre compte, ma première tentative d’évitement.

Après avoir travaillé à l’élaboration de trois autres sujets sans succès ni réelles convictions, je demandai à mon amie si elle envisageait de prendre l’assistance au suicide comme sujet de mémoire ; sa réponse fut négative. Je me décidai alors à le traiter, non sans me dire que si l’opportunité d’un autre sujet se présentait il ne serait pas encore trop tard pour changer d’avis. J’entamai mes premières recherches sur Internet et trouvai un grand nombre d’informations sur le site de l’association : outre la présentation d’Exit et de son statut je découvris des articles de presse, des documents d’archives, des rapports fédéraux, des sondages, des témoignages, des émissions radiophoniques et télévisuelles etc. Je lus tout d’abord les articles de presse qui commentaient la sortie du film *Exit*. En tant qu’ethnologue, mon attention fut captée par des termes comme « rituel impeccable »³¹, « rituel suprême »³² (Exit réinventerait un rituel) ou « anges de la mort »³³ (pour parler des accompagnateurs). Les journalistes jouaient volontiers sur une part de sacré et tout l’agencement du discours médiatique tendait à travestir l’action d’Exit en action religieuse. Je gardai en tête le concept de « rite », largement documenté en anthropologie, et passai au-delà de cette présentation médiatique. Poursuivant mes investigations, je réalisai que l’action d’Exit est étroitement liée aux champs du droit et de la médecine, tout en interrogeant les conceptions de la mort, du suicide et de la personne. A ce stade, il me fallait donc choisir un angle d’approche et, assez rapidement, mon intérêt se porta sur les accompagnatrices, ces personnes qui, en toute liberté,

³¹ *24 Heures*, 7 septembre 2005

³² *L’Hebdo*, 1^{er} septembre 2005

³³ *24 Heures*, 7 septembre 2005

ont choisi d'accomplir bénévolement une tâche si douloureuse, celle d'accompagner des personnes jusqu'à leur mort.

Mes questions initiales gravitaient ainsi autour de deux axes. Le premier questionnait la notion de « rite de passage » (Van Genep) : l'association Exit réinventait-elle réellement un rituel ? Quelle en était la part sacrée ? Quelle était la place de la croyance religieuse dans l'assistance au suicide ? Et que pouvait apporter une approche en ces termes ? Le deuxième interrogeait la relation entre les accompagnatrices et les personnes qu'elles accompagnent : l'accompagnement étant un acte bénévole, qu'est-ce qui pousse les accompagnatrices à s'investir dans une tâche aussi lourde ? Quel échange s'instaure entre elles et les personnes accompagnées, quelle est sa nature ? Est-ce que le fait de planifier sa mort change la vie et comment ? Répondre à ces questions sous-entendait un investissement émotionnel de ma part puisque, si je voulais aller au bout de ma démarche, il fallait que je rencontre non seulement les accompagnatrices mais aussi les personnes qui ont choisi de mourir. A ce moment là, je posais comme indispensable et impératif à toute recherche sérieuse le fait de participer à un accompagnement, c'est-à-dire d'être présente le jour d'une autodélivrance.

La suite logique de ma démarche aurait voulu que j'appelle le président d'Exit pour lui faire part de l'intention que j'avais de mener un travail sur l'association, de voir s'il était possible d'entrer en contact avec les accompagnatrices et de les accompagner dans leurs activités. Ce n'est pourtant pas ce que je fis par crainte d'un refus net de sa part. J'avais en effet peur que ma démarche soit perçue comme du voyeurisme. J'eus alors la chance de pouvoir, par le biais d'une connaissance, prendre contact avec une accompagnatrice de l'association Exit Suisse alémanique. Même si à ce stade, j'avais déjà prévu de limiter mon travail à Exit Suisse romande, je voyais dans la possibilité de rencontrer cette accompagnatrice une douce entrée en matière. Elle me reçut à Berne, dans un local de l'association³⁴ et c'est avec elle que je menais mon premier entretien, magnéto en main. A la fin de notre entrevue je lui fis part du projet que j'avais de suivre des accompagnatrices lors de leurs visites aux membres de l'association. Je lui demandais ce qu'elle en pensait, était-ce envisageable ?

Elle ne me dit pas non et suggéra que je pourrais commencer par assister au premier entretien que les accompagnatrices mènent avec les personnes qui ont fait une demande d'assistance. Elle voulait se renseigner, quand même, « *plus haut* » pour recevoir l'autorisation, mais elle

³⁴ Il faut préciser que ce local, situé au bas d'un immeuble locatif et composé de trois pièces, une petite chambre, une cuisine et une sorte de bureau n'est en aucun cas un lieu où se pratique des autodélivrances. On y reçoit des personnes qui demandent des informations ou qui ont envie de parler avec quelqu'un de l'association.

m'ouvrait la possibilité de l'accompagner. Cependant, il y avait la barrière linguistique et ne maîtrisant pas suffisamment le suisse allemand, j'avais peur de ne pas pouvoir comprendre correctement une conversation de cette envergure. Elle appela alors un collègue dont elle m'avait déjà parlé durant notre entretien et qui travaille pour les deux Exit (Suisse romande et Suisse alémanique). Elle me passa le combiné et je fixai avec Antoine³⁵ mon second rendez-vous. Il me reçut chez lui et nous eûmes un long entretien, très enrichissant que j'enregistrai également. Je réitérai ma demande quant à la possibilité de l'accompagner dans son activité, il me demanda alors combien de temps j'avais à disposition, car auparavant il devait former deux nouvelles accompagnatrices. Il me motiva également à aller parler au président de l'association. Je sortis de chez lui avec deux DVD : *One million dollars baby* et *Mar Adentro*. Les deux accompagnateurs que j'avais rencontrés s'étaient donc montrés très ouverts à ma démarche et les propos d'Antoine au sujet du Dr Sobel, président de l'association romande, m'avaient fait comprendre que celui-ci le serait également. Il ne me restait donc plus qu'à le contacter. Je ne le fis pourtant que quelques mois plus tard car entre temps, réalisant que les portes s'ouvraient peut-être trop facilement, je remis en question ma capacité à pouvoir gérer un sujet aussi lourd émotionnellement. Comment allais-je supporter un face à face avec la mort des autres qui me ramènerait indubitablement à ma propre finitude ? Je n'étais d'ailleurs pas la seule à le penser, mes proches ainsi que d'autres personnes à qui je parlais de mon sujet ne comprenaient pas pourquoi j'avais choisi un thème aussi pénible et certains me firent part de leur inquiétude. Parallèlement un bon nombre de mes interlocuteurs me confièrent des situations qu'ils vivaient ou avaient vécu avec un membre de leur famille malade ou décédé. Ainsi, si mon sujet dérangeait dans un premier temps, il déliait les langues dans un second. Oser parler de la mort par le biais de l'assistance au suicide m'amena ainsi à entendre des récits qui parlaient d'euthanasie, d'état végétatif, de deuil, de situations douloureuses. J'accédai également à certaines représentations de l'assistance au suicide ou de l'association. La plus drôle fût également la plus révélatrice du manque d'information si propice à créer des amalgames de toutes sortes. Ainsi un Suisse qui avait occupé un appartement zurichois adjacent à l'un des locaux d'Exit suisse alémanique me raconta qu'il avait vu des personnes entrer dans ce local, mais qu'il ne les avait jamais vues en ressortir. Pour lui, ces personnes venaient mourir là et il concevait Exit comme un mouvement sectaire obscur qui opérait en cachette.

³⁵ Prénom fictif. Tous les prénoms des accompagnatrices, des accompagnateurs et des secrétaires sont fictifs.

Durant ce temps de réflexion et d'échanges, je réalisai donc que, d'une part, l'assistance au suicide était un sujet qui intéressait, interpellait et rendait spontanément possible des discussions intimes au sujet de la mort (sujet habituellement peu abordé) et, d'autre part, qu'une partie de la population était suffisamment mal renseignée pour donner cours à des représentations pour le moins très éloignées de la réalité. Je trouvai dans ces constatations une bonne raison et la motivation pour continuer ma recherche et c'est ainsi que j'appelai enfin le Dr Sobel.

Il me reçut dans son cabinet après sa journée de travail et m'interrogea sur mes motivations, ma philosophie de vie. Puis il me parla de l'association, de son lien avec la médecine (Exit retirerait le plein pouvoir de la médecine), de ses principaux opposants (les dogmes religieux) et de ses buts (inscrire l'assistance au suicide dans la formation médicale et devenir ainsi une pratique complémentaire aux soins palliatifs). Je n'enregistrai pas cet entretien mais me rendrai compte, plus tard, que le discours que me servait alors le président est un discours officiel, récurrent et bien rôdé. Celui-ci fut en effet répété à toutes les manifestations auxquelles j'eus l'occasion d'assister par la suite ainsi que dans les médias. Il m'accorda son aval pour mener ma recherche, motivant son adhésion par l'une de ses maximes : « *les portes de notre association sont ouvertes car nous n'avons rien à cacher, nous opérons en toute transparence* ». A la fin de notre entrevue il m'invita à participer à une conférence-débat intitulée « l'assistance au suicide : quel rôle pour les soignants »³⁶ et promit de me mettre en contact avec les deux accompagnateurs du canton de Neuchâtel, Astrid et Daniel. Il restait à disposition pour la suite.

J'allai à cette conférence-débat qui eut lieu à Genève le 18 mai 2006 et rencontrai Astrid et Daniel un mois plus tard sur la terrasse de l'hôtel Beau-Rivage à Neuchâtel. Ayant fixé un rendez-vous avec Astrid, je m'attendais à mener un entretien qu'avec elle mais, contre toute attente, c'est Daniel qui, déjà installé à une table, m'attendait. Astrid arriva quelques minutes plus tard. Nous étions alors en pleine période de la coupe du monde de football et les serveurs s'activaient au montage de l'écran géant, superposant le bruit de leur installation au brouhaha de la terrasse. Quelque peu déconcertée par cette situation inattendue (celle de mener un entretien avec deux personnes³⁷ dans un endroit public bruyant) je renonçai à enregistrer notre conversation et me contentai de prendre des notes. Comme précédemment, je reformulai mon souhait de les accompagner chez les membres qu'ils iraient voir. Cette

³⁶ Organisé par les Forums Louis Jeantet de la santé. Ouverts à tous.

³⁷ Je reviendrai, au cours du troisième chapitre sur le duo que forme Astrid et Daniel.

requête laissa Daniel songeur. Il finit par me dire qu'il y aurait éventuellement une personne qui accepterait ma présence et qu'il lui demanderait la prochaine fois qu'il serait en contact avec elle.

Après avoir effectué ces premiers pas sur le terrain, je me consacrai à une période d'étude et de réflexion afin d'ajuster mon angle d'approche aux données récoltées. Il apparaissait déjà qu'accéder à l'interaction entre les accompagnateurs et les membres relevait d'une démarche qui jusqu'ici, m'échappait. Au cas où cet état de fait devait se prolonger, il me fallait trouver d'autres interactions à observer. Je pensai à l'observation du secrétariat et contactai à nouveau le Dr Sobel afin de lui demander si cela était possible et s'il y avait d'autres événements plus facilement observables. Il m'en proposa plusieurs : un débat public précédé de la projection du film *Exit* dans le cadre du Salon du mieux-vivre à la Chaux de Fonds (29 septembre 2006), le troisième forum médical romand³⁸ (12 octobre 2006), la réunion des accompagnateurs³⁹ (7 décembre 2006) et l'assemblée générale (23 mars 2007). Je pouvais également prendre rendez-vous avec le secrétariat afin d'organiser quelques journées d'observation.

Mon terrain se composa ainsi d'événements ponctuels entre lesquels j'avais le temps d'affûter ma problématique, de retranscrire mes notes de terrain ainsi que les entretiens informels qui eurent lieu lors de ces différentes rencontres. J'eus en effet l'occasion de boire quelques verres avec Astrid et Daniel, de partager des trajets de bus ou de train avec des membres et des accompagnatrices, de discuter avec une secrétaire lors de l'apéro qui suivit le forum médical, de partager un repas avec les accompagnatrices et le président après la

³⁸ Ce forum était le troisième (auparavant l'association en avait déjà organisé deux autres, l'un à Lausanne, pour le canton de Vaud et l'autre à Genève) et avait lieu à Neuchâtel. L'association y invite tous les médecins d'un canton (environ 500 pour Neuchâtel). Le but est de diffuser l'information pour que la pratique du suicide assisté entre dans le domaine médical. Les médecins sont ainsi invités à prendre en charge leurs propres patients et reçoivent ici tous les détails pratiques et juridiques pour le faire. Sur environ 500 médecins invités, 14 assisteront à ce forum.

³⁹ Les accompagnatrices et accompagnateurs se réunissent chaque fin d'année lors de cette réunion. Celle à laquelle j'ai participé comptait un certain nombre d'absents excusés (voyage, famille, vacances, etc.) Nous étions 12 au total. Le Dr Sobel y rapporta les dernières évolutions de la cause de l'association dans la sphère publique, puis on y aborda des détails techniques, des situations exceptionnelles, on se pencha sur les directives de la Fondation de la Côte et de la Commission Nationale d'Ethique, on introduisit les nouveaux candidats à l'accompagnement, etc. Cette réunion fut suivie d'un souper auquel je fus très gentiment conviée. A noter que les accompagnatrices se réunissent également chaque année en mai pour une semaine de réflexion détente (cure thermale en alternance avec des cours et des séminaires).

réunion des accompagnateurs. C'est d'ailleurs au cours de ce souper que le président, se tournant vers Daniel, lui demanda de m'emmener avec lui lors d'une prochaine visite à un membre. Je fus quelque peu surprise par cette annonce puisque, jusque là, chacune de mes demandes à ce sujet étaient restées en suspens. Je rentrai sur Neuchâtel en compagnie de Daniel et, alors que nous nous disions au revoir, il promit de m'appeler lorsque l'occasion de l'accompagner se présenterait. Il me rappela une semaine plus tard pour me présenter le cas d'une dame qui souhaitait « partir » assez vite. Nous étions alors au milieu du mois de décembre 2006 et Daniel me proposa de l'accompagner au premier rendez-vous qu'il avait fixé avec cette dame. Nous avons convenu de nous rencontrer un vendredi à la gare pour prendre le train ensemble. Mais il rappela le lendemain m'annonçant qu'il avait déplacé le rendez-vous au samedi. Il profita de ce téléphone pour me demander si je pouvais suivre cette personne jusqu'à son autodélivrance. Je lui répondis que j'allais partir pour les fêtes de Noël mais que j'y avais pensé et que j'étais prête à revenir plus tôt pour cette occasion. Il m'expliqua alors que c'était « un cas assez dur », lourd et rapide, qu'il ne fallait pas revenir exprès pendant les fêtes et qu'il y aurait d'autres « dossiers » moins pressants à la mi-janvier. Il préférait que nous fassions un « dossier » complet ensemble au début de l'année suivante. Je compris qu'il voulait m'éviter un cas lourd pendant les fêtes et n'insistai pas. Il me souhaita de bonnes fêtes et dit qu'il me rappellerait le 7 janvier. Je ne reçus pas de nouvelles et le rappelai quelques jours après cette date. Apparemment il n'y avait pas, à ce moment là de possibilité de l'accompagner ; il me tiendrait au courant... ce fut mon dernier contact avec Daniel.

Dans une ultime tentative, je me tournai vers Antoine, mais cette dernière requête échoua au même titre que les autres. C'est alors que je compris que ni les visites aux membres, ni l'expérience d'une autodélivrance ne ferait partie des données de mon terrain. Si cette « lacune » était regrettable pour ma recherche, je dois admettre qu'en même temps, cela me soulageait. J'évitais ainsi sans l'avoir cherché la partie qui, sans aucun doute, aurait été la plus éprouvante de ma recherche⁴⁰. Je décidai de compléter mes données par un entretien avec une autre accompagnatrice et quelques jours d'observation au secrétariat qui se conclurent par un dernier entretien (très instructif sur l'évolution de l'association) avec la secrétaire principale, Pénélope qui travaille depuis plus de 10 ans pour l'association⁴¹. J'eus

⁴⁰ Le lecteur découvrira dans la deuxième partie de ce travail, des hypothèses concernant les raisons pour lesquelles je n'ai pas eu l'occasion d'accéder à ces informations.

⁴¹ Ces deux derniers entretiens furent enregistrés.

également accès à la documentation archivée au secrétariat : revue de presse, documents d'information, bulletins bisannuels. Certains de ces documents se trouvent en annexe.

Apports et limites de la recherche

Ce travail est élaboré à partir de l'observation des événements sus mentionnés et des entretiens que j'ai pu menés en l'espace d'une année. Il ne prétend en aucun cas être exhaustif. Mon accès à l'information fut guidé par les choix du président et des accompagnatrices. Outre les interactions entre les accompagnatrices et les membres, je sais par exemple que je n'ai pas été conviée à la réunion du comité qui eut lieu peu de temps avant la réunion des accompagnateurs⁴². Le fait d'avoir été invitée à suivre certains événements et certaines personnes et de ne pas avoir été conviées à d'autres occasions prouve que ce n'est pas l'ethnologue qui gère son terrain. Dans mon cas, c'est plutôt le terrain qui, me donnant accès à telles informations et m'en refusant d'autres, a construit ma recherche. Ainsi le premier angle d'approche qui proposait de traiter de l'assistance au suicide en terme de rite de passage a dû être abandonné faute de données empiriques. Ce faisant, j'ai été poussée à étudier d'autres aspects du sujet qui, au final, s'avèrent d'autant plus intéressants qu'ils s'éloignent des représentations stéréotypées. Je pense ici particulièrement à l'observation du secrétariat qui s'est révélée très enrichissante, tant en détails et anecdotes qu'en terme de structure organisationnelle, de circulation de l'information et de gestion des échanges. Sans sous évaluer l'apport des autres événements qui furent tout autant riches en informations, mais relevant plus du discours officiel. Toutes ces données (que je n'aurais certainement pas recueillies si j'avais pu suivre les accompagnatrices dans leurs activités) ont ainsi participé à l'élaboration d'une nouvelle problématique, celle des moyens de légitimer l'assistance au suicide dans notre pays, qui sera abordée dans la première partie de ce travail. Le second angle d'approche qui proposait d'aborder la relation entre les accompagnatrices et les membres qui veulent mourir, a pu être maintenu grâce aux entretiens que certaines accompagnatrices (et accompagnateurs) m'ont accordés. Je tiens à préciser que je n'ai interrogé qu'une partie des accompagnatrices de l'association suisse romande ; j'inclus dans mon analyse le premier entretien mené avec l'accompagnatrice d'Exit suisse alémanique puisque les réponses relatives à la relation entre accompagnatrices et membres, ainsi que la

⁴² Excepté la semaine de réflexion détente pour laquelle on peut comprendre, en tout cas d'un point de vue financier pourquoi je n'ai pas été conviée, j'ignore évidemment les autres événements auxquels j'aurais pu l'être.

gestion de cette relation ne me sont pas apparues comme relevant spécifiquement de l'association mais plutôt de la personnalité et des qualités des accompagnatrices. Cette deuxième partie n'est donc basée que sur des entretiens et ne comprend aucune observation. Je ne prétends en aucun cas rendre compte de l'ensemble des activités d'Exit ni de l'ensemble de son personnel, mais m'appuie sur les informations recueillies auprès de certaines personnes à un moment particulier.

Contamination symbolique

Le choix de présenter ma méthodologie d'une façon quelque peu linéaire avait un objectif double. D'une part, de relever d'ores et déjà le rôle central du président et des médias (presse, Internet, cinéma) quant à l'accès à l'information. D'autre part, de rendre compte du chemin que parcourt l'ethnologue depuis ses premières hypothèses jusqu'à l'élaboration de ses données. Cela permettait également de montrer les doutes et les hésitations qui m'ont traversés tout au long de ma recherche. Après coup, cette attitude vacillante apparaît révélatrice de la peur (individuelle mais également sociale) de la mort et du danger inhérent qu'elle renferme. Il est vrai que l'« on n'approche pas impunément du « tabou » sans précaution » (Mercadier, 2002 : 127) et bien que les événements les plus émouvants m'aient été « épargnés » j'ai néanmoins fait l'expérience d'une certaine « contamination symbolique ». Les expériences de maladie, de mort d'autrui agissent souvent comme un miroir renvoyant à celui qui les observe (ou les aborde) l'image de sa propre fin et ce d'autant plus que l'observateur partage des similitudes (âge, situation familiale, prénom, etc.) avec celui ou celle qui vit une situation de fin de vie ; ainsi « la contamination symbolique relève d'un processus identificatoire » (Mercadier, 2002 : 271). S'approcher de la mort, même de façon indirecte, entendre certains récits sur des fins de vie parfois difficiles voire dramatiques, être témoin d'appels au secours et du courage des personnes face à la mort ne laisse pas indifférent. A force de pétrir cette matière, l'ethnologue (sur le terrain) que je fus commença à penser à la mort presque quotidiennement, non seulement à la sienne mais aussi à celle des personnes qui lui sont proches. Il lui arriva d'avoir des angoisses et même de ressentir certains « symptômes ». Les petits détails de la vie quotidienne, cet enchaînement d'événements communs qui constitue nos vies prirent plus de valeur. Je ne réalisai pas tout

de suite le travail émotionnel⁴³ (d'abord inconscient) que ce sujet me forçait à entamer. J'en pris réellement conscience à la lecture des chapitres intitulés « l'invasion mnésique »⁴⁴ et « le mimétisme symptomatologique »⁴⁵ de C. Mercadier. Assurément je n'étais pas soignante et n'avais pas été confrontée directement à des personnes malades ou en fin de vie, néanmoins, d'une certaine manière, ma recherche m'affectait. Cette lecture me permit d'identifier et de prendre conscience de la contamination symbolique que j'avais subie, jusque là, presque à mon insu. J'étais désormais diagnostiquée mais il est clair que cette relation particulière à mon sujet n'est pas sans conséquence sur la façon d'aborder et de présenter ce travail.

⁴³ S'appuyant sur les travaux de M. Drulhe, C. Mercadier définit le travail émotionnel comme « [une] lutte [qui] consiste à ne pas se laisser affecter par la souffrance de l'autre, à ne pas se laisser envahir par les émotions que la maladie de l'autre suscite, à les maîtriser » (Mercadier, 2002 : 276).

⁴⁴ « La mémoire des émotions est intemporelle ; elle peut être réactivée à tout moment, à proximité de l'événement comme à distance. Elle n'est pas limitée dans l'espace ; à l'hôpital, elle est atopique ; intemporelle et atopique, elle est peut-être tout simplement asituationnelle » (Mercadier, 2002 : 269).

⁴⁵ « De façon caricaturale, nous pouvons dire que lorsqu'elle travaille en gastro-entérologie, l'infirmière éprouve des troubles digestifs, en cardiologie, des palpitations, en dermatologie, des démangeaisons, etc. » (Mercadier, 2002 : 271).

La médicalisation : un outil de légitimation ?

Ce chapitre propose d'analyser le processus de légitimation de l'assistance au suicide par le biais des informations récoltées sur mon terrain. Or, les deux types de source utilisés pour cette partie du travail sont de nature différente. D'un côté, les informations contenues dans certains bulletins⁴⁶ de l'association relèvent du discours officiel. De l'autre côté, les informations obtenues par le biais d'entretiens formels et informels s'éloignent de ce discours. Elles apportent ainsi un autre regard sur les événements ce qui permet de déceler des éléments que le discours officiel tend à effacer.

Ce chapitre permettra également de mettre en évidence le fait que, dans notre société, donner la mort (ou se la donner), n'est acceptable qu'à partir du moment où cet acte découle d'un contrôle social via les institutions (Baudrillard). Nous découvrirons ainsi que l'assistance au suicide ne devient légitime qu'à partir du moment où elle s'intègre dans un système institutionnel qui trace une frontière entre ceux qui y ont droit et ceux à qui elle est refusée. La médicalisation de l'assistance au suicide apparaît ainsi comme un ressort clé du processus de légitimation de l'assistance au suicide. Pour cette raison, et parce que l'action d'Exit est en lien étroit avec le champ médical, je documenterai cet aspect plus en détail. Cependant, aborder uniquement cet outil de légitimation serait réducteur tant les aspects médiatique, politique, charismatique, et interactionnel sont importants. En regardant de plus près l'usage qu'en fait l'association, on constate que ces éléments deviennent à leur tour de puissants outils de légitimation. Afin de rendre compte de cette dynamique de la manière la plus claire possible, j'ai choisi de présenter uniquement les événements clés de ce processus.

Exit de 1982 à 2000 : reconnaissance des directives anticipées et assistance au suicide "pour tous"

Dès sa fondation en 1982, l'association a pour but de faire reconnaître et appliquer les droits du patient face au pouvoir médical. En ce sens, les notions de liberté, d'autonomie et d'autodétermination de l'individu concernant sa fin de vie sont centrales. A l'époque, Exit a pour philosophie de « *laisser l'autodétermination et la liberté à chacun, quelque soit la situation médicale* » (informatrice). Cependant, il est intéressant de relever que parmi les fondateurs se trouvent quelques médecins. On peut supposer que ceux-ci étaient, déjà avant la

⁴⁶ Il s'agit des *Bulletins* no 30 (mars 1999), no 32 (mars 2000), no 35 (septembre 2001), no 36 (février 2002), no 37 (septembre 2002), no 45 (septembre 2006) et no 46 (mars 2007) qui m'ont très aimablement été prêtés.

fondation d'Exit, partisans d'une approche participative c'est-à-dire pour le fait que le patient puisse participer aux prises de décisions concernant sa fin de vie.

A partir de 1983, sous la présidence de la Dresse Gentianne Burgermeister⁴⁷, l'association débute son combat pour la reconnaissance des directives anticipées, du représentant thérapeutique⁴⁸ et de l'assistance au suicide. A ce moment là, aucun de ces trois concepts n'est reconnu par l'ASSM ce qui veut dire qu'aucun de ces droits n'est reconnu par le champ médical. D'un point de vue légal ce sont donc les médecins qui prennent les décisions pour les fins de vie de leurs patients. Pour faire reconnaître et appliquer ces droits, Exit doit premièrement sensibiliser le public à sa cause et recruter un maximum de membres. L'adhésion du public est en effet primordiale pour que l'association puisse asseoir une première légitimité, celle de son existence.

Une année après sa fondation, Exit bénéficie d'une opportunité de gagner en visibilité grâce à la TSR⁴⁹ qui l'invite à se présenter dans l'émission « L'antenne est à vous »⁵⁰. Cette diffusion médiatique est une réussite puisqu'elle engendre l'adhésion d'un premier millier de membres. Ce nombre légitime de fait l'existence de l'association qui prouve ainsi qu'elle a une place et un rôle à jouer dans la société ; il démontre également quelle peut être la force d'une médiatisation. Forte de ce succès, Exit lance une campagne pour la reconnaissance juridique des deux premiers concepts, les directives anticipées et le représentant thérapeutique. Dans ce dessein, elle entame un travail de lobbying politique notamment par le biais de pétitions⁵¹. Cette campagne s'avère payante puisque, petit à petit, elle pousse les cantons romands à inscrire dans leurs lois sur la santé la reconnaissance des directives anticipées et l'obligation du personnel soignant de les respecter. Genève et le canton du Valais seront les premiers en

⁴⁷ Les présidentes et présidents : 1982 : Me Michel Rossinelli (une incohérence apparaît dans le *Bulletin no 37*, p.18 puisque M. Jean-Charles Burki est cité comme premier président) ; 1983-1993 : Dresse Gentianne Burgermeister ; 1993-2000 : Mme Marchig ; depuis 2000 M. Dr Sobel, (*Bulletin no 46*).

⁴⁸ Selon l'association « le représentant thérapeutique est défini comme « le tiers de confiance désigné par une personne physique en dehors de toute procédure judiciaire, en général dans une directive anticipée, chargé de faire respecter par le corps médical et paramédical la volonté exprimée par le représenté, quand ce dernier n'est plus à même, pour des raisons objectives (incapacité de discernement), de le faire lui-même, respectivement de consentir à des actes médicaux ou de les refuser au nom et pour le compte du représenté, dans ces mêmes circonstances. » Tiré de l'annexe no 1.

⁴⁹ Télévision suisse romande.

⁵⁰ A noter que l'association participera également aux émissions « Table ouverte » et « Tel quel » en 1986, (« provoquant de vives réactions de certains milieux religieux et médicaux ») (*Bulletin no 46*).

⁵¹ Pétitions cantonales (1993 à Genève, 1997 dans le canton de Vaud), (*Bulletin no 46*).

1996⁵². La plupart des lois cantonales ayant changé, l'ASSM s'aligne sur celles-ci en 1999. Elle émet de nouvelles directives (concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs) qui reconnaissent la validité des directives anticipées et du représentant thérapeutique. Ceci a pour conséquence, d'une part, de couvrir juridiquement les médecins et d'autre part, de les obliger à respecter les volontés du patient qui refuserait un acharnement thérapeutique⁵³. A partir de ce premier succès une informatrice relève qu' « *on a reconnu un autre rôle à Exit que cette partie très obscure de l'assistance au suicide [...] ça nous a donné du crédit* ».

En effet, à ce moment là, le concept d'assistance au suicide est encore mal toléré et ternit l'image d'Exit. Mon informatrice rapporte ainsi qu'à l'époque Exit était perçu comme une « secte » agissant en « zone grise ». Les personnes qui y travaillaient avaient pour consigne de ne pas donner leurs noms, ce qui occasionnait des « *réactions d'agressivité très fortes* » de la part de leurs interlocuteurs. « *C'était quelque chose de caché dont on avait presque honte. Chez certains membres il ne fallait pas en parler autour de soi, il fallait si possible envoyer des courriers "anonymisés" ; qu'il n'y ait pas de sigle, que le facteur ne voie pas qu'on était membre d'Exit* ». Bien que le sujet soit encore largement tabou, la discussion sur l'assistance au suicide est portée sur la scène publique et politique. A ce propos, le *Bulletin no 35* (mars 1999) relate que « le débat de société sur l'assistance au décès⁵⁴, lorsqu'on a décidé lucidement de mettre fin à des souffrances intolérables, à des situations inacceptables de dépendances ou de déchéance ou de devancer des échéances inéluctables, ce débat prend de l'ampleur et gagne en légitimité : au niveau cantonal (constituante vaudoise) comme au niveau national (motion Ruffy)⁵⁵ ».

⁵² Fribourg en 1999, Vaud en 2002, Neuchâtel l'ayant inscrit en 1995 non dans la loi, mais dans son commentaire. Seule exception : le Jura.

⁵³ L'association note cependant encore une certaine résistance : « l'acharnement thérapeutique se pratique encore dans certains services hospitaliers, des établissements médico-sociaux s'arrogent souvent le pouvoir de mettre sous tutelle leurs pensionnaires, certains médecins refusent de prendre en compte les directives anticipées de leurs patients... » (*Bulletin no 30*, mars 1999, p.4).

⁵⁴ Rappel : l'assistance au décès est un terme global recouvrant l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe.

⁵⁵ Dès 1990 le groupe de pression politique nommé « A propos » (« analyse et propositions politiques ») dont fait partie le Dr J. Sobel, futur président d'Exit, se penche sur la problématique de l'assistance au décès. Le conseiller national, Victor Ruffy, a participé activement à cette réflexion et le 28 septembre 1994, il a déposé une motion ayant la teneur suivante : Devant les différentes formes d'évolutions dégradantes de maladies incurables, malgré les moyens mis à disposition pour prolonger la vie, de plus en plus d'êtres humains, dans notre société, souhaitent avoir la possibilité de prendre une part active à leur fin de vie afin de mourir dans la

Cependant, cette pratique ne bénéficie pas encore de la légitimité alors acquise pour les directives anticipées et le représentant thérapeutique. Bien que le CPS ne la punisse pas (pour autant qu'il n'y ait pas de motif égoïste) et que certains médecins la pratiquent marginalement, l'assistance au suicide est une pratique illégitime au sein du champ médical. Corrélativement à ce statut, on constate que les conditions mentionnées ici pour bénéficier d'une aide au suicide ne relèvent pas de critères médicaux, ce qui est compréhensible puisque à l'époque l'association voulait que chacun puisse bénéficier de « *cette liberté individuelle de mettre fin à ses jours* » indépendamment de sa situation médicale. Le but était justement que le patient gagne en « *autonomie par rapport aux médecins* », qu'il soit libre quant aux décisions relatives à sa fin de vie.

Dans cette optique l'association délivrait alors aux membres qui le demandaient un guide d'autodélivrance⁵⁶ qui proposait différentes façons "douces" de mettre fin à leurs jours. Une informatrice nous fait part du contenu de ce guide : « *à l'époque, on citait des types de médicaments que les gens pouvaient stocker, sans éveiller les soupçons de son médecin parce que c'étaient des barbituriques, peut-être des somnifères qui étaient encore sur le marché, mais qu'en stockant et en prenant en grande quantité, combiné avec d'autres méthodes, on arrivait à mettre fin à ses jours. Il y avait différentes recettes combinées comme s'ouvrir les veines, se mettre dans sa voiture... ça paraît un peu sordide et barbare mais en même temps quand on est réduit... au lieu de se défenestrer, ça permettait de faire les choses d'une manière un peu moins violente* ». Certains de ces médicaments ont été, depuis, retirés du marché à cause de leur dangerosité, c'est pourquoi mon informatrice ajoute : « *maintenant avec le guide qu'on remet il faut une ordonnance. Ce n'est pas facile à obtenir parce que la dose de penthiobarbital est mortelle donc les médecins ne la rédigent pas facilement, tandis*

dignité. Le Conseil Fédéral est prié de soumettre un projet tendant à l'adjonction d'un article 115 bis au Code pénal suisse. Le 28 novembre 1994, le Conseil Fédéral propose de transformer la motion Ruffy en la forme moins contraignante d'un postulat ; celui-ci fut accepté le 24 mars 1996 par le Conseil National avec la décision de créer un groupe de travail « Assistance au décès » dans le cadre du département fédéral de Justice et Police. Ce groupe, (dont fait également partie le Dr Sobel) constitué de 14 experts a travaillé de mai 1997 à février 1999 et a présenté son rapport au Conseil Fédéral et à la presse le 29 avril 1999. (Informations tirées du site : <http://www.exit-geneve.ch/Assistance.htm>, voir annexe no 5. « C'est à cette époque que Mme Marchig [demande au Dr Sobel] d'entrer dans le comité d'Exit et de lui succéder à la présidence lors de l'assemblée générale du 15 avril 2000 à Genève » (*Bulletin no 46*, p.12).

⁵⁶ Ce guide est encore délivré à l'heure actuelle mais son contenu a changé et il n'est envoyé que sous certaines conditions. Pour plus de détail concernant les conditions d'obtention de ce guide, je renvoie le lecteur au chapitre « le secrétariat » et à l'annexe no 2.

qu'à l'époque ils pouvaient rédiger (est-ce qu'ils se doutaient ?) une ordonnance pour certains somnifères par exemple et réitérer l'ordonnance sur plusieurs mois sans se douter que leur patient les stockaient et pouvaient en mourir. Donc les médecins n'étaient pas impliqués quelque part, tandis que maintenant un médecin qui fait une ordonnance pour du pento, il s'implique ! »

L'assistance au suicide, telle qu'Exit la pratiquait durant ses 18 premières années, c'est-à-dire sans critères restrictifs, reste aujourd'hui encore un sujet tabou⁵⁷. Cet état de fait prouve encore une fois le statut illégitime dont relevait cette pratique à l'époque.

Une mort contrôlée grâce aux critères médicaux

« De la même façon que la morale ordonne : « Tu ne tueras point » elle ordonne aujourd'hui : « Tu ne mourras point » - en tout cas pas n'importe comment, et seulement si la loi et la médecine le permettent. Et si la mort t'est concédée, ce sera encore sur décision. Bref, la mort propre est abolie au profit du death-control et de l'euthanasie [...]. La mort doit pouvoir être assurée comme service social, intégrée comme la santé et la maladie sous le signe du Plan et de la Sécurité sociale » (Jean Baudrillard, 1976 : 266).

Cette affirmation illustre parfaitement le phénomène qui nous intéresse ici. En effet, nous venons de voir qu'il a fallu modifier les lois cantonales sur la santé et les directives médico-éthiques⁵⁸ de l'ASSM afin que les patients puissent participer, par le biais des directives anticipées et du représentant thérapeutique, aux décisions concernant leurs fins de vie et choisir ainsi la façon dont ils souhaitent quitter ce monde. On constate donc que ce sont d'une part les lois et d'autre part la médecine qui, après avoir reconnu ces droits, permettent finalement aux personnes de mourir et aux médecins d'avoir légitimement recourt à ces pratiques. De la même manière, il va falloir que le concept d'assistance au suicide soit reconnu et par le champ médical et par les différents niveaux législatifs afin qu'un individu puisse y avoir légitimement recourt. Nous allons donc nous pencher maintenant sur les éléments qui ont permis à Exit de légitimer l'assistance au suicide. A ce titre, le fait que cette campagne fut menée par un médecin est d'ores et déjà révélateur.

⁵⁷ Le *Bulletin no 46* révèle cependant que « c'est dans les années '90 que les premiers accompagnements effectués par des accompagnateurs ou des accompagnatrices bénévoles commencèrent » (p.17).

⁵⁸ Je rappelle ici que ces directives font office de lois supplétives.

Déjà vice-président, le Dr Sobel pris la présidence de l'association en avril 2000 et en fixa les nouveaux objectifs. Premièrement « celui de briser le tabou de l'assistance au suicide et faire reconnaître ainsi la notion d'autodélivrance pour un malade grave en situation d'impasse thérapeutique », deuxièmement, « de briser le tabou de l'euthanasie active directe » et troisièmement, d'intégrer « l'enseignement de la pratique de l'assistance au suicide »⁵⁹ à la faculté de médecine. L'un des principaux moyens qu'il préconise alors pour atteindre ces objectifs est la médicalisation de l'assistance au suicide ; une idée qui ne fait pas l'unanimité au sein de l'ancien comité, comme le démontre les propos qui suivent. « *On a eu des séances de comité extrêmement houleuses, on voulait laisser l'autodétermination et la liberté à chacun quelque soit la situation médicale. Et puis là on s'est heurté à un veto de la part du Dr Sobel qui a dit : si je prends la présidence, c'est que je m'occupe des assistances, il y aura des critères médicaux : maladie incurable, irréversible, souffrance. Et cela a fait des étincelles au comité, certains sont partis ; parce que certains des anciens voulaient garder cette liberté, individuelle, de mettre fin à ses jours ; alors le Dr Sobel a dit : ok, ils sont libres mais sans moi* » (informatrice). Ces informations soulignent le fait que l'introduction de critères restrictifs a pour conséquence d'entamer la liberté individuelle, ce qui provoque une rupture idéologique parmi le personnel d'Exit. En effet, les fondateurs n'avaient pas émis de critères précis, ceci dans le but de laisser les personnes totalement libres dans les choix relatifs à leur vie et à leur mort. Mais, comme le remarque Baudrillard, notre société ne peut tolérer cette liberté absolue en ce qui concerne la mort.

On peut bien entendu faire le choix de se suicider seul, acte entièrement libre mais que notre société condamne fortement, voyant en celui-ci l'acte subversif par excellence (Baudrillard). Selon cet auteur le suicide est subversif parce qu'il échappe au contrôle de la société mettant ainsi le système en échec. Cet acte est à tel point condamné par notre société que celle-ci a fait en sorte de retirer du marché la quasi-totalité des produits qui permettent de mettre fin à ses jours de manière douce⁶⁰. L'unique façon de se suicider sans violence relève d'une

⁵⁹ Citation tirée du *Bulletin no 46* (mars 2007).

⁶⁰ Michel Thèvoz rend également compte de cet état de fait lorsqu'il écrit : « Légalement, l'Etat et les professionnels de la santé persistent à retirer du marché et à proscrire les drogues qui permettraient à tout un chacun de mourir sereinement. Les guides d'autodélivrance publiés depuis quelques années en Europe et aux Etats-Unis n'ont sûrement pas entraînés d'hécatombes. En revanche, ils ont été très utiles à l'Etat et à ses services médicaux pour identifier les médicaments qu'il convenait d'interdire, et cela avec une efficacité remarquable – alors même qu'on peut se procurer facilement, à toute heure du jour ou de la nuit, un sachet d'héroïne. Pourquoi l'Etat se montre-t-il aussi bizarrement sélectif dans l'application de ses lois ? Serait-ce qu'il

décision médicale puisqu'il faut être en possession d'une ordonnance pour avoir accès à des produits (parfois appelé médicaments par les accompagnatrices) qui permettent de quitter la vie doucement (en s'endormant par exemple).

J'ai rencontré un accompagnateur que cette situation révoltait. Il m'a dit : *« J'ai perdu un ami. Je savais qu'il allait se tuer brutalement, mais je ne pouvais pas l'aider. C'est un échec que je sens moi-même et c'est un échec de la société... que son fils doive trouver son cerveau dispersé dans toute la pièce... parce qu'un médecin ne va pas vous donner un médicament pour mourir. Il va vous regarder et vous dire : non, il n'y a pas de raison médicale de vous donner un médicament pour mourir. Ça c'est l'échec de la société. On se rend compte qu'il y a un certain nombre de personnes qui vont se suicider et qui sont obligés de se suicider d'une manière brutale parce qu'aujourd'hui on a éliminé tout ce qui pouvait encore permettre un suicide doux. Vous êtes obligé de vous jeter en bas d'un bâtiment, d'un rocher ou sous le train, de faire un accident avec toutes les conséquences que cela a pour l'entourage. Mais notre société est tellement hypocrite, elle se rend compte sans vouloir agir et là, c'est un immense échec. »* Il est vrai que notre société ne nous permet pas de mourir comme bon nous semble. Mais si une majorité perçoit le suicide d'une jeune personne en bonne santé comme un acte incompréhensible, il semble qu'elle comprenne mieux le désir de mourir émanant d'une personne malade en fin de vie. Ainsi, suivant les conditions de la personne, le suicide est plus ou moins moralement acceptable. C'est en tout cas ce que démontre l'expérience d'Exit.

Suivant les conditions posées par son nouveau président, Exit va dorénavant aider uniquement les membres qui remplissent les cinq critères médicaux suivants : « capacité de discernement, demande [d'assistance au suicide] sérieuse et répétée, maladie incurable, souffrances physiques ou psychologiques intolérables, pronostic fatal ou invalidité importante⁶¹ » et uniquement les personnes résidant en Suisse. Comme on peut le constater, ces critères contrastent par rapport aux notions de « souffrances intolérables », « situations

appréhende la mort volontaire comme une sorte de désertion sociale ou comme une manière de se soustraire à son emprise, tandis qu'il tolère, qu'il encourage peut-être même hypocritement une toxicomanie généralisée qui renforce effectivement son pouvoir ? « Le suicide est un moyen d'indépendance et, à cet égard, tous les pouvoirs le haïssent », notait déjà Benjamin Constant » (Thèvoz, 1999 : 174).

⁶¹ « Parmi les critères d'invalidité on retiendra l'impossibilité permanente d'accomplir sans aide plusieurs des actes ordinaires de la vie : se vêtir et se dévêtir, se lever s'asseoir et se coucher, manger, faire sa toilette, aller aux toilettes, se déplacer, surdité – cécité ou surdité avec grave handicap de la vue ». Informations tirées du document intitulé *La Suisse et la bonne mort*, J. Sobel.

inacceptables de dépendances ou de déchéance » ou « échéances inéluctables » présentées auparavant. En traçant une frontière (moralement acceptable pour la société) entre les personnes que l'association peut aider et celles pour lesquelles elle ne peut rien, les nouveaux critères justifient la pratique de l'assistance au suicide lorsqu'elle est apportée aux premières, ce qui parallèlement la discrédite si elle est apportée aux secondes. Ces critères deviennent ainsi les garants d'une mort contrôlée (Baudrillard) et permettent à Exit d'avancer l'argument « d'une pratique transparente » établi selon un protocole (ou « rapport circonstancié »)⁶². L'association semble sortie de sa « zone grise », ce que mon informatrice confirme. « *A partir de ce moment là, moi je peux remarquer la modification au niveau du corps médical, qui ne nous était pas forcément acquis à l'époque, quand on travaillait un peu sous nos manteaux on peut dire. [...] A partir du moment où on a eu un médecin, qui avait fixé des règles, tout en regrettant quand même cette liberté de choix de la personne et cette autodétermination... cela devenait plus médicalisé, ce qu'on pouvait regretter sur le plan philosophique dans un certain sens, mais en même temps l'association a gagné un peu de crédit auprès du corps médical* » (informatrice). L'affirmation est sans équivoque. En d'autres termes elle signifie qu'il suffit d'encadrer l'assistance au suicide par des critères propres au champ médical pour que cette pratique jusqu'ici diffamée, gagne 'comme par magie' une certaine légitimité. Il s'agit juste ici de prendre conscience qu'il s'agit d'un fait culturel. Si ce processus (de médicalisation) apparaît tout à fait compréhensible au lecteur, c'est que celui-ci n'a pas suffisamment de recul sur le mode de fonctionnement de notre société. Si la liberté individuelle est devenue la valeur suprême, pourquoi l'individu n'est-il plus libre de se donner la mort comme bon lui semble ? De quel droit peut-on le priver d'une mort douce délibérément choisie ? La science bénéficie dans notre société d'une autorité devenue quasi 'naturelle'. Rien n'a vraiment de poids tant que cela n'a pas été « scientifiquement prouvé ». La science, dont la médecine fait partie intégrante, avance ainsi qu'il est légitime de se suicider si l'on souffre d'une maladie organique mais qu'il est illégitime de le faire si l'on n'en souffre pas. Dans certains systèmes de croyance, ces critères médicaux n'ont aucun poids, il en va ainsi pour la pensée judéo-chrétienne conservatrice au sein de laquelle l'assistance au suicide reste un acte subversif ; aucun critère médical ne pouvant justifier cette pratique. Dans ce système de croyance « mettre fin à ses jours constitue une offense à un Dieu créateur qui nous a donné la vie. Il est, Lui seul, habilité à nous la reprendre » (Bui Minh, Didier Bertrand, 1999 : 27).

⁶² *Bulletin no 46*, p.12. Pour le rapport circonstancié, voir annexe no 3.

Dans d'autres cultures et selon les contextes, le suicide peut être légitimé par des critères tout à fait différents. « Ainsi, dans la société vietnamienne, il existe une reconnaissance *de facto* de l'acte suicidaire qui n'est pas condamné en soi comme antisocial ou impie car, d'une part le bouddhisme ne l'interdit pas formellement, et d'autre part dans la tradition confucianiste une mort pour sauver l'honneur individuel ou collectif est toujours justifiée et l'on y voit plutôt une preuve de fidélité, d'amour ou de dignité » (B.Minh et D. Bertrand : 1999 :23). Rapportant un exemple d'Afrique traditionnelle Raymond F. Fourasté expose le « départ » d'un vieillard, légitimé ici par des conditions économiques désastreuses : « En pays lagunaire, près d'Abidjan, en Côte d'Ivoire, le village confronté à des difficultés économiques sérieuses se réunit, au soir, à la « palabre ». Il faut décider du devenir. On remarque, lors d'une des réunions, le départ dans le silence de tous, de l'un des vieux. Ainsi explique l'informateur : « l'homme se sentant inutile, à la charge de tous, choisit de disparaître... ». Le mot suicide n'est pas prononcé. C'est un départ... Mais aussi, c'est une charge de moins pour la collectivité » (R.F. Fourasté, 1999 : 93).

Comme le relève M. Thèvoz, le rôle de garant moral occupé jadis par la religion a été repris par la science. « Pendant des siècles, les hommes et les femmes ont cru pouvoir échapper à la culpabilité en faisant de la morale une affaire de théologie ; à présent, ils en font une affaire de médecine » (1999 : 172). La science est notre nouvelle croyance et elle a le pouvoir absolu, au même titre que pouvait l'avoir Dieu autrefois. Et même si Exit met à disposition de ses membres un guide d'autodélivrance qui « offre une solution pour nos membres qui ne répondraient pas aux critères qu'Exit respecte, pour intervenir en tant qu'association, ou qui simplement veulent agir en toute autonomie » (bulletin no37, p.10), il reste que le produit recommandé dans ce guide est inaccessible sans une ordonnance médicale. Exit adhère donc fortement au dogme scientifique.

Ainsi les critères médicaux se veulent comme « une première ligne de sauvegarde face au suicide non raisonnés »⁶³ - le suicide non raisonné pouvant être compris comme un désordre- ils relèvent de ce que Devereux nomme des « symptômes modèles ». « La culture est obligée de constituer, contre ses désordres, des défenses dont l'une sera l'élaboration de symptômes modèles qui, en permettant d'extérioriser les désordres sous forme standardisées, les rendent par là-même plus aisément contrôlables » (Devereux, 1985 : 137, cité par E. Caule-Ducler, O. Reveyrand-Coulon, 1999 :37). Il s'agit en somme d'un « dispositif de prévention afin de

⁶³ Propos entendus lors de l'Assemblée Générale d'Exit, mars 2007.

contenir, pallier et dépasser le risque suicidaire. Rappelons que des mesures juridiques accompagnent dans toute société industrialisée ce rôle préventif » (Pierre Moron, 1999 :158) Nous avons vu quelles ont été les conséquences sur la pratique de l'assistance au suicide (au sein d'Exit) du fait que le nouveau président soit médecin. En plus d'être médecin, il est intéressant de relever que le président d'Exit fait également partie d'un groupe de pression politique « A propos » (dont on a aperçu l'activité à la note 55, p.30-31), qu'il bénéficie d'un capital social influent et qu'il connaît en tout cas une (selon mes informations) journaliste qui travaille pour le journal « Le Temps ». (Cette dernière remarque pourrait paraître anodine si le vice- président d'Exit n'avait qualifié le Dr Sobel de véritable « *bulldozer médiatique* »). Ce cumul de fonctions ainsi que l'accès à un réseau social influent sont deux éléments importants. En effet, comme nous allons le voir, ces multiples casquettes vont permettre au président de coordonner les futures actions d'Exit visant la légitimation de l'assistance au suicide, simultanément sur les plans public, médical, médiatique et politique.

L'assistance au suicide étant encadrée par des critères médicaux, Exit peut d'autant plus légitimement débiter son action visant à briser ce tabou. Dans ce but, comme pour la reconnaissance des directives anticipées, l'appui de l'opinion publique est indispensable. C'est pourquoi l'association a mandaté l'Institut M.I.S.TREND, pour la réalisation d'un sondage « dans toute la Suisse sur l'opinion de la société suisse en matière d'assistance au suicide et d'euthanasie active » (*Bulletin no32*, p.7). Les résultats de ce sondage s'avèrent très satisfaisants pour l'association puisque 82% de la population répond favorablement à la question : « pensez-vous qu'une personne atteinte d'une maladie incurable et en proie à des souffrances physiques et psychiques intolérables a le droit de demander la mort et d'obtenir une aide pour le faire ? »⁶⁴ En prouvant que la population soutient son action, Exit bénéficie désormais d'un argument de poids qui justifie sa pratique. C'est ainsi qu'en septembre 2001 Exit peut ouvertement annoncer avoir « aidé plusieurs de [ses] membres pour leur autodélivrance, en toute transparence et légalité » (*Bulletin no 35*).

Parallèlement à ce service aux membres, l'association a mené un travail de « lobbying auprès du corps médical »⁶⁵. Elle a aussi informé le public sur ses positions par le biais de

⁶⁴ Il s'agit de la première question sur les cinq questions présentées dans ce bulletin.

⁶⁵ Entre autre l'association « a fait savoir aux médecins qu'une autodélivrance est parfaitement légale et non punissable, elle a expliqué aux médecins généralistes qui le demandaient la procédure légale à suivre, elle a écrit à tous les médecins de Suisse romande et du Tessin pour les sensibiliser à l'assistance, a organisé quatre conférences-débats pour les médecins. Exit a été invitée par l'ASSM pour discuter des problèmes de fin de vie. et d'assistance au suicide, par la Société neuchâteloise de médecine pour informer les médecins généralistes sur

séminaires, de « journaux romands »⁶⁶, de la radio et de la TSR » et a participé à plusieurs événements internationaux⁶⁷. L'association a encore répondu à des « demandes d'informations et de discussions de la part de jeunes en formation⁶⁸, ce qui est nouveau » et a « participé à des débats au sein même des établissements hospitaliers, ce qui est également nouveau et important ».

En avril 2001 « Madame Ruth Dreifuss, Conseillère fédérale, a reçu pendant plus de deux heures le Dr J. Sobel, pour une discussion sur la problématique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide ». Par le biais de ces exemples, on constate que l'instauration des critères médicaux constitue un élément capital dans le processus de légitimation de l'assistance au suicide. En effet, ils permettent de briser le tabou en posant un cadre strict garant du bien fondé de cette pratique. Ce faisant ils réintroduisent l'assistance au suicide dans le champ médical, ce qui favorise l'ouverture du dialogue avec les médecins et donc avec l'institution médicale. Le sujet peut aussi être ouvertement abordé, que ce soit dans les institutions de soins, dans les médias ou au niveau fédéral. On mesure donc l'ampleur du chemin parcouru depuis l'époque où l'assistance au suicide était une pratique « *cachée* », à propos de laquelle on ne parlait pas facilement.

La conquête des « Territoires interdits »

Si Exit peut dorénavant aider, en toute transparence, ses membres pour une autodélivrance à leurs domiciles, elle ne peut les aider s'ils se trouvent « en territoires interdits », ces derniers

son action lors d'un cours de formation post-gradué, par des équipes de Centres médicaux sociaux vaudois, à deux reprises, pour parler et expliquer les circonstances du décès de personnes suivies par ces centres. Exit a participé à Neuchâtel à une journée universitaire sur les directives anticipées et a été invitée à parler de son activité par une école d'infirmières du Jura bernois ainsi que par des infirmières des soins palliatifs des Hôpitaux universitaires genevois. Elle a aussi été invitée à animer des débats publics à Vallorbe ou à Diesse, dans le cadre de plusieurs paroisses protestantes du Jura bernois » (*Bulletin no 35*, septembre 2001, p.7).

⁶⁶ Des articles sont parus dans « Le Temps », « La Tribune de Genève », « La Liberté », « Le Courrier » ainsi que dans des revues spécialisées « Médecine et Hygiène », « Revue médicale de la Suisse romande », « Repère social » un collaborateur précise : « essentiellement grâce aux interventions du Dr Sobel ».

⁶⁷ « Soutien de l'association sœur, Exit Italie à Turin lors de sa première rencontre nationale, présence à Boston au congrès mondial des associations pour le droit de mourir dans la dignité en septembre 2000 » (*Bulletin no 35*, sept.2001, p.7-8).

⁶⁸ Centre de formation aux professions de la santé (CEFOPS), Centre d'enseignement professionnel technique et artisanal de Genève.

étant principalement les EMS⁶⁹ et les hôpitaux. Cette situation pose problème étant donné que l'article de loi 115 du CPS couvre l'ensemble du territoire national. Comment justifier le fait que le droit s'arrête aux portes des hôpitaux et des EMS⁷⁰ ?

Pour forcer les portes de ces institutions de soins, le Dr Sobel va, par le biais de ses relations, médiatiser une assistance au suicide particulièrement déroutante. Il s'agit de Madame K. âgée de 82 ans et résidant dans un EMS depuis 15 ans. « Le 19.06.2001, [elle] adhère à [l'association Exit] et demande avec insistance une assistance au suicide »⁷¹. Mais l'EMS dans lequel elle vit refuse que l'assistance ait lieu dans ses murs. On tente d'empêcher l'autodélivrance de Mme K. en exerçant sur elle des pressions « amicales » (on fait venir une aumônière), en lui faisant subir des bilans psychiatrique, neurologique et neuropsychologique spécialisé. (Mme K. sera transférée, contre son gré et celui de ses filles, à l'hôpital universitaire de Lavigny pour subir ces deux derniers bilans). Or ces bilans confirment que « la patiente est lucide, non dépressive et qu'elle possède tout son discernement ». Devant le refus persistant de l'EMS, Mme K. est transférée, avec son accord et celui de ses filles, par les soins d'Exit dans un camion caravane. C'est là, sur le parking de l'Hôpital de Lavigny que Mme K. avalera la solution létale le 17 août 2001.

Ce n'est évidemment pas par hasard si le Dr Sobel a choisi de médiatiser cet événement particulier. En effet, médiatiser ce cas revient implicitement à dévaloriser l'action de l'EMS (puisque l'on montre que celui-ci ne tient pas compte de la volonté de la personne) et à valoriser l'action d'Exit (en prouvant que l'association respecte et place cette même volonté au dessus de tout). La médiatisation s'avère ici un outil très puissant puisque, d'une part, elle a permis de sensibiliser un large public aux problèmes qui peuvent émerger lorsqu'une institution de soins refuse une assistance au suicide dans ses murs et que, d'autre part, elle a très vite engendré des réactions par les milieux concernés. En effet, suite à cet article, une commission cantonale neuchâteloise d'éthique déclare que « le fil conducteur de tout débat sur

⁶⁹ Etablissements médico-sociaux.

⁷⁰ « Une question très difficile surgit quand un malade est hospitalisé dans une institution de soins et qu'il bénéficie des droits liés à sa résidence en Suisse, tout en demandant une assistance au suicide, autorisée par le droit, mais que ce patient n'est plus à même de sortir de cette institution. Cette situation peut se produire dans deux cas au moins : premièrement, quand un patient n'a, pour une raison ou une autre, plus d'autre domicile que cette institution ; deuxièmement, lorsqu'un malade est si gravement atteint dans sa santé que son transport à domicile n'est raisonnablement pas possible (danger du transport, moyens disproportionnés pour assurer ce transport) *Lettre de l'AMG*, novembre 2006.

⁷¹ Tiré du document intitulé *Assistance au suicide et établissement médico-social*, J. Sobel, janvier 2002.

l'assistance au suicide doit être le respect du droit des personnes »⁷². La diffusion des conditions de cette assistance, va ainsi forcer les différents centres médico-sociaux et les hôpitaux (par le biais de leurs directions ou de leurs commissions d'éthiques respectives) à réfléchir et à prendre position par rapport à l'assistance au suicide dans leurs murs.

En septembre 2002, *Le Bulletin no 37* rend compte de l'évolution de la situation : « plusieurs autorités, morales ou politiques, ont affirmé récemment le droit des personnes en EMS de faire appel à Exit lorsqu'elles sont décidées à s'en aller avec son aide⁷³ ». « Exit a désormais acquis une véritable légitimité et des milieux qui nous diabolisaient jadis font aujourd'hui appel à nous » En septembre 2002, certains EMS acceptent l'assistance au suicide dans leurs murs alors que d'autres continuent à s'y opposer ; en mars 2007 on lit dans le *Bulletin no 46* que « grâce à une bonne information, il est à présent possible à Exit d'entrer dans la plupart des homes » (p.18).

L'assistance au décès : un débat au niveau national

Parallèlement à cette campagne, le débat sur l'assistance au suicide s'est hissé au niveau national. En effet, le 11 décembre 2001 le Conseil national avait à se prononcer sur deux initiatives contradictoires concernant l'assistance au décès. Il s'agit de l'initiative CAVALLI⁷⁴ et de l'initiative VALLENDER⁷⁵. Le *bulletin no 36* (février 2002) relate l'engagement d'Exit dans ce débat, en effet on y lit : « avec le groupe A propos, Exit a mené

⁷² Idem

⁷³ « Le Conseil d'Etat vaudois, la Ville de Zurich, la Commission d'éthique neuchâteloise, les associations faitières d'EMS genevoises et vaudoises et, tout récemment, l'Association des pensionnaires des établissements pour personnes âgées et de leurs familles (APAF- Genève) expriment toutes le même avis, exprimé ainsi par cette dernière : « *Il ne nous appartient pas de nous prononcer pour ou contre l'euthanasie ou l'assistance au suicide. Par contre, nous devons défendre les droits et la dignité des pensionnaires pour lesquels l'EMS est devenu le domicile légal. La personne âgée en EMS doit pouvoir faire appel à l'association Exit ou à son médecin traitant, s'il est consentant, pour lui apporter l'assistance au suicide dans sa chambre, comme si elle était restée chez elle. Ce n'est ni à la direction, ni au personnel de refuser ce droit.* » » (*Bulletin no 37*, p.8-9).

⁷⁴ « Cette initiative vise à revoir les dispositions du Code pénal sur l'euthanasie, et notamment à exempter de peine l'auteur d'euthanasie active directe, lorsque la personne en fin de vie souffre d'une atteinte à sa santé incurable, et lorsque l'auteur agit pour mettre fin à des souffrances insupportables et irrémédiables » voir <http://www.parlament.ch> ou annexe no 4 pour les détails concernant l'initiative Cavalli.

⁷⁵ « L'initiative Vallender vise à préciser dans quelles conditions l'assistance au suicide n'est pas punissable, en prévoyant notamment que la personne concernée doit être capable de discernement au moment de l'acte et que cette assistance ne peut être donnée par un médecin ou le personnel soignant » voir <http://www.parlament.ch> ou annexe no 5 pour les détails concernant l'initiative Vallender.

un intense travail d'explication auprès des parlementaires, qui ont reçu un argumentaire pour les inciter à accepter la première initiative et rejeter la seconde ». Les deux initiatives furent rejetées⁷⁶ mais Exit a vu dans le rejet de la seconde une façon indirecte de légitimer son action. L'association relève ainsi : « [...] le net rejet de l'initiative Vallender non seulement réaffirme que l'assistance au suicide n'est pas punissable, mais il reconnaît officiellement pour la première fois la légitimité d'Exit et sa qualité pour agir dans ce domaine » (*Bulletin no 36*, p.4).

Le tabou de l'assistance au suicide a ainsi été brisé grâce à « des campagnes médiatiques et politiques intenses en collaboration avec le groupe vaudois « A propos » » (*Bulletin no 46*, p.12). A ce stade du travail, le lecteur est mieux à même de comprendre le rôle fondamental tenu par le Dr Sobel. En effet, en tant que membre du groupe « A propos », il a pu agir au niveau politique, en tant que médecin il a pu avancer des arguments recevables par la communauté médicale, en tant que président de l'association il a pu imposer les critères médicaux et en tant qu'homme influent, il est parvenu à médiatiser des événements utiles à la cause d'Exit. C'est certainement pour ces raisons qu'un jour j'entendis une accompagnatrice affirmer : « *Notre président a un don !* ». En y regardant de plus près on s'aperçoit que ce don ne vient pas du ciel mais de la faculté à assumer différents statuts dans le but de les mettre au service d'une même cause.

Retour dans le champ médical

A partir du moment où l'assistance au suicide fut légitimée au niveau national, on peut supposer que l'ASSM s'est sentie quelque peu forcée de revoir ses positions par rapport à cette pratique. En février 2004, même si elle continue d'affirmer que l'assistance au suicide n'est pas un acte médical, elle reconnaît l'évolution des mœurs et l'affirmation de la primauté de l'individu et nuance son affirmation comme suit : « le respect de la volonté du patient peut amener un médecin, dans des situations exceptionnelles, à accepter, après une décision morale personnelle, d'apporter une aide au suicide à un patient. » (*Lettre de l'AMG*)

Le 10 mars 2005, le documentaire intitulé « Le Choix de Jean » a été présenté dans une émission de Temps Présent et fut suivi d'un débat à l'émission Infrarouge (TSR). Le 30 novembre 2005, les téléspectateurs romands découvraient le film « Exit » sur la TSR suivi d'un nouveau débat dans le cadre d'Infrarouge. Outre le fait que ce genre de documentaire a

⁷⁶ Résultat au vote de l'initiative Cavalli : 120 non et 56 oui ; pour l'initiative Vallender : 117 non et 58 oui. (*Bulletin no36*, p.4)

pour effet de sensibiliser un public toujours plus large, il faut relever le rôle novateur des membres malades qui « sacrifient leur intimité pour faire avancer la cause »⁷⁷.

En octobre 2006 c'est la Commission nationale d'éthique (CNE) qui prend position. En 2005, (prise de position no9/2005) elle recommandait de soumettre les organisations d'aide au suicide à la surveillance de l'état ; cette recommandation n'ayant pas été suivie⁷⁸, elle émet alors des « critères de diligence concernant l'assistance au suicide »⁷⁹. Ces critères furent discutés durant la réunion annuelle des accompagnateurs. Il a été dit que ce document n'était aucunement contraignant pour Exit puisqu'il « reprend les critères de l'association » en reformulant autrement ce qu'elle fait déjà. Selon le Dr Sobel, ces critères ont plutôt été rédigés pour contrer l'association Dignitas et constituent pour Exit un « document de travail », « une feuille de référence qui aide Exit ». L'un des critères « ouvrirait même des portes » pour l'accomplissement du troisième objectif puisqu'il précise que l'évaluation de la situation du suicidant doit être confirmée par l'avis d'un deuxième médecin. Pour Exit, ce critère constitue un bon moyen d'impliquer les médecins de famille, ce qui revient, à terme à réinscrire l'assistance au suicide dans la pratique médicale.

C'est également dans ce but que l'association organise les forums médicaux romands. Elle y invite tous les médecins d'un canton afin de diffuser l'information sur la pratique de l'assistance au suicide, ceci dans l'espoir que les médecins prendront le relais de l'association. Sur 500 médecins invités dans le canton de Neuchâtel, 19 ont assisté à la présentation du Dr Sobel. Ceci prouve que, petit à petit, l'association parvient à déléguer la pratique de l'assistance au suicide dont elle ne veut absolument pas le monopole. Certains médecins sont prêts pour assister eux-mêmes leur patient et, dans ce cas, l'intervention d'Exit n'est plus nécessaire.

On remarque ainsi que l'ASSM et la CNE ont, par le biais de leurs directives et prise de positions, légitimé l'assistance au suicide dans le champ médical lorsque celle-ci est encadrée

⁷⁷ Le rôle de ces personnes a été souligné durant l'assemblée générale de mars 2007.

⁷⁸ Le 31 mai 2006, le Conseil fédéral déclinait l'instauration d'une haute surveillance des organisations d'assistance au suicide.

⁷⁹ « Ces exigences ne constituent pas des critères qui, s'ils sont remplis, impliquent une reconnaissance étatique ou sociale des organisations d'assistance au suicide ou de leurs pratiques dans les cas particuliers. Ces critères sont plutôt à considérer comme des conditions minimales qui ne diminuent en rien la responsabilité des organisations » Prise de position no 13/ 2006. Pour l'ensemble des prises de positions de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine voir le site : www.nek-cne.ch.

par des conditions strictes. En refusant d'instaurer une surveillance au niveau étatique le Conseil fédéral légitime lui aussi indirectement cette pratique.

Exit entre dans les hôpitaux universitaires vaudois et genevois

Suite à des réflexions engendrées par l'autodélivrance de Mme K. ainsi que par plusieurs demandes d'assistances au suicide dans ses murs, la Commission d'Ethique du CHUV a accepté dès janvier 2006 « que l'assistance au suicide puisse être pratiquée par des tiers dans ses murs lors de situations exceptionnelles et qui auront été évaluées par une commission d'éthique spéciale ad hoc »⁸⁰. Le 15 septembre 2006, « suite au succès et au dépôt de [la] pétition au Président du Conseil d'Etat genevois, [Exit est] accepté dans les Hôpitaux Universitaires Genevois qui ont mis en place un protocole semblable à celui du CHUV »⁸¹. A noter qu'en Suisse allemande, l'hôpital universitaire zurichois a refusé d'ouvrir ses portes à Exit suisse alémanique. Etant donné que le Conseil fédéral a refusé de légiférer, ce sont les cantons et les communes qui règlent le statut de l'assistance au suicide pour leur territoire. Ainsi la Suisse ne bénéficie pas d'une politique unifiée en ce qui concerne cette pratique.

Ce chapitre nous a permis de rendre compte du processus de légitimation de l'assistance au suicide en Suisse romande et nous avons vu combien l'instauration des critères médicaux a été fondamentale dans ce processus. A eux seuls ils n'étaient cependant pas suffisants et il a fallu les combiner à des actions politiques et médiatiques afin de parvenir à faire changer les lois qui régissent le milieu médical suisse. Aujourd'hui, l'assistance au suicide est une pratique légale et légitime en Suisse romande. L'association a donc atteint le premier objectif que proposait le Dr Sobel lorsqu'il en a accepté la présidence. Pour reprendre les termes de Baudrillard, on constate que l'assistance au suicide a été intégrée par notre système sociétal et qu'elle est désormais « assurée comme service social ». La boucle n'est cependant pas encore bouclée puisque l'euthanasie active directe est encore illégale et qu'aucune de ces deux pratiques ne fait partie de la formation médicale.

⁸⁰ *Bulletin* no 45, p.21

⁸¹ *Bulletin* no 46, p.13

Structure et pratique de l'association : un parallèle avec la hiérarchie hospitalière

Nous allons maintenant laisser le champ d'action public de l'association pour entrer dans la pratique, domaine beaucoup plus intime puisqu'il s'agira de rendre compte des interactions entre l'association et ses membres d'abord par le biais du secrétariat puis par le biais des récits des accompagnatrices. Afin de bien comprendre la façon dont l'association gère les demandes d'assistances au suicide de ses membres, il me semble utile de présenter brièvement la structure de l'association. Le but n'est pas ici d'être exhaustif dans le relevé des personnes qui composent l'association et de leurs fonctions réciproques, il s'agit simplement de présenter quelques données suffisantes pour établir un parallèle entre le travail de l'association et celui du personnel soignant tel qu'il a été présenté dans la problématique.

Au cours du chapitre précédent nous avons eu l'occasion de voir quelques-unes des fonctions du président. Il apparaît clairement que le président s'occupe des relations extérieures/publiques, c'est-à-dire de la représentation de l'association dans les médias et au niveau politique⁸². En plus de ces activités, le président s'occupe également des accompagnements. Selon mes informations, il accompagne ses patients, les patients du CHUV et les personnes en EMS si c'est la première fois qu'un accompagnement a lieu dans l'établissement. Il apparaît ainsi que c'est lui qui se charge d'accompagner les personnes qui sont dans des lieux ou des situations délicates. A titre d'exemple, il s'est occupé de l'accompagnement de Mme K et devait, lors de mon terrain, prendre en charge l'accompagnement d'une personne dont l'institution refusait l'assistance au suicide dans ses murs. Le président se bat ainsi sur le terrain afin de pouvoir apporter une assistance au suicide à toutes les personnes membres qui remplissent les critères médicaux. Etant donné son statut de médecin⁸³, c'est également lui qui examine les dossiers des personnes ayant fait une demande d'assistance au suicide. Cet examen est effectué sur la base d'un rapport médical généralement rédigé par le médecin traitant de la personne. Selon ce rapport, le Dr

⁸² Faute de données, je ne peux avancer avec certitude qu'il soit le seul à exercer ces tâches. Comme je l'ai rapidement mentionné au chapitre *Méthodologie*, l'association est chapeautée par un comité. Ses fonctions sont relevées dans les statuts de l'association. Pour plus d'information, se reporter aux statuts de l'association, annexe no 6.

⁸³ Selon mes informations, le vice-président est également médecin. Il est probable qu'il seconde le président dans les quelques tâches médicales mentionnées ici.

Sobel vérifie que les cinq critères médicaux soient remplis et donne, si c'est le cas, son feu vert pour l'accompagnement. La plupart du temps, il rédige aussi l'ordonnance pour la dose mortelle de pentobarbital. Ces quelques remarques permettent de constater que, même si l'activité du médecin s'est ouverte à la pratique de l'assistance au suicide, c'est toujours sur décision de celui-ci qu'une personne sera autorisée ou non à bénéficier d'une aide au suicide. En ce sens, on peut avancer que cette pratique n'a aucunement entamé le pouvoir médical, elle l'a tout simplement élargi.

Le travail des secrétaires peut être mis en rapport avec celui des infirmières cadres. On se souvient que ces dernières sont souvent qualifiées de « super secrétaires médicales » étant donné qu'elles passent la majeure partie de leur temps dans leurs bureaux. De la même façon, les secrétaires d'Exit effectuent leur travail depuis le secrétariat. Cependant, même si elles ne rencontrent quasiment jamais les membres⁸⁴ avec lesquels elles ont des contacts téléphoniques, leur travail inclut un engagement émotionnel non négligeable. Elles ne font pas d'accompagnements mais gèrent tout le côté bureaucratique et administratif de l'association. Leur activité sera développée au chapitre suivant.

Le travail des accompagnatrices se rapproche de celui des aides-soignantes ou des infirmières relationnelles dans le sens où elles sont proches des personnes et avec lesquelles elles tissent parfois des liens d'amitié. La différence réside bien évidemment au niveau de leur prise en charge, si les infirmières soignent, les accompagnatrices suivent et assistent les personnes qui ont fait le choix d'une autodélivrance. Les relations qu'elles développent ainsi avec les membres qu'elles accompagnent s'inscrivent dans une sphère intime et privée, c'est l'une des raisons pour lesquelles je n'ai pas eu l'occasion de les suivre dans leurs activités. Elles m'ont cependant fait part du contenu de leur activité par le biais des entretiens qui seront analysés dans le dernier chapitre.

Le travail interne de l'association

Le but des deux sous-chapitres suivants est d'illustrer, à travers la description du travail du secrétariat et des accompagnatrices la notion de travail émotionnel⁸⁵. Si cette notion a été

⁸⁴ La secrétaire principal m'a dit recevoir très occasionnellement certains membres.

⁸⁵ Pour approfondir ce concept, voir Druhle, M., 1998, « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier », Communication aux journées d'étude du Comité de recherche « Santé » de l'AISLF, 10-11 décembre, Rennes et Druhle M. et Clément S., 1990, « Le Mourir ».

discutée dans le cadre d'études sur les infirmières, nous allons voir qu'elle est tout à fait valable pour le personnel d'Exit. En effet, tant les secrétaires que les accompagnatrices travaillent au contact de personnes souvent gravement malades et sont ainsi appelées à gérer des situations très douloureuses.

Le concept de travail émotionnel a été brièvement abordé au cours du chapitre *méthodologie*, il désigne l'effort que doivent fournir les personnes qui travaillent au contact d'individus malades ou en fin de vie afin de ne pas se laisser submerger par les émotions. Pour agir de manière professionnelle il faut en effet être capable de ne pas se laisser atteindre outre mesure par la souffrance d'autrui afin de rester maître de la situation. Il s'agit en fait d'un devoir de maîtrise émotionnelle. Même si ce travail « invisible » est rarement mentionné en tant que tel, nous verrons qu'il comporte des normes, partagées par l'ensemble du personnel de l'association. Les limites imposées par ces normes sont surtout perceptibles lorsque celles-ci sont transgressées et celui qui ne peut ou ne parvient à les respecter est appelé, d'une façon ou d'une autre, à abandonner ses fonctions (C. Mercadier). Nous allons également découvrir quelles sont les stratégies qui permettent au personnel d'Exit de se distancer des souffrances d'autrui. Parmi ces stratégies, le recours à la procédure tient une place non négligeable, particulièrement dans le travail effectué au secrétariat.

En effet, parmi les nombreuses tâches accomplies par l'association, on peut souligner celles qui relèvent de la bureaucratie car elles occupent une place importante. Elles débutent avec la demande d'adhésion et se terminent avec la remise du rapport circonstancié à la police après le décès de la personne. Hormis ces deux aspects liminaires, le recours à la procédure (ou marche à suivre) et au protocole fait partie intégrante de la pratique d'Exit. Selon plusieurs auteurs⁸⁶, la bureaucratie renvoie à la représentation d'un système déshumanisé, « unemotional » ou « indifferent » pour reprendre les termes de Herzfeld. D'un autre côté, nous avons vu que l'activité de l'association requiert des personnes qui la composent, la disposition d'un certain « savoir être ». Pour pouvoir accompagner les personnes vers la mort il faut être capable d'écoute, de compassion, de tolérance, d'humanité mais il faut également être capable de maîtriser ses émotions et de prendre de la distance par rapport aux situations douloureuses vécues par certains membres. Autant de qualités qui sont mobilisées dans l'accomplissement de la tâche engagée par les personnes d'Exit et qui caractérise ce « *savoir être* ».

⁸⁶ M. Weber, M. Crozier, M. Herzfeld.

Par le biais des pratiques observées, nous allons revenir sur le caractère apparemment opposé de ces différentes tâches. Afin de relativiser cette opposition il s'agira, dans un premier temps, d'examiner plus en détail la nature et la place qu'occupe le travail bureaucratique dans l'activité de l'association. Il s'agira ensuite de regarder la part et la nature du « travail émotionnel » afin de pouvoir, en dernière partie, évaluer quel est le rapport entre ces deux compétences. Au terme de cette description il apparaîtra que le rôle tenu par la bureaucratie est multiple. D'un côté elle est indispensable d'un point de vue légal et de l'autre, elle devient parfois un instrument stratégique utile au personnel de l'association pour se préserver. Il s'agit cependant de distinguer le travail accompli par les secrétaires de celui effectué par les accompagnatrices. Si une grande partie de la gestion du secrétariat relève du paramètre bureaucratique, le côté émotionnel et affectif de cette gestion n'est pas à sous estimer. Pour les accompagnatrices, le pôle affectif de la tâche est éminemment plus présent; elles doivent cependant elles aussi avoir recours à quelques pratiques bureaucratiques.

Les pages qui vont suivre proposent une observation du secrétariat de l'association, nous y découvrirons ce que font concrètement les trois secrétaires, qui y travaillent à 50% ou 60%. De quoi est composé leur travail et comment le font-elles? Avant d'entrer dans cette description, je tiens à préciser que le but n'est pas ici d'être exhaustive dans le relèvement des différentes tâches du personnel d'Exit, mais d'en extraire celles qui sont significatives pour notre analyse.

Le secrétariat

Environnement et accès

On peut qualifier le secrétariat "d'espace protégé" dans le sens où tout le monde n'y a pas accès. En effet, l'adresse n'est généralement pas communiquée aux membres, ceux-ci ne peuvent donc l'atteindre que par téléphone⁸⁷. De plus il bénéficie d'une situation discrète, en périphérie du centre de Genève, au rez-de-chaussée d'un immeuble locatif tout à fait banal dont la porte d'entrée est souvent verrouillée. A l'endroit des boîtes aux lettres et des sonnettes, on trouve aisément celle de l'association sur laquelle on peut lire: Exit ADMD.

Ayant pris rendez-vous, je sonne et la porte d'entrée s'ouvre. Je pénètre alors à l'intérieur du bâtiment et trouve spontanément la porte du secrétariat. C'est Sara qui vient m'ouvrir, elle n'est pas au courant de ma venue et a l'air quelque peu surprise. Doris, sa collègue, a été

⁸⁷Nous verrons plus loin qu'on ne peut pas atteindre directement le secrétariat, même par téléphone.

avertie et elles m'accueillent toutes deux amicalement même si elles restent très sceptiques quant aux informations que je pourrais trouver en les observant travailler.

A l'intérieur, les locaux du secrétariat se composent d'une salle de conférence, d'une salle d'eau, de deux pièces dans lesquelles sont disposés quatre bureaux et d'une petite annexe. Le bureau de Sara, équipé d'un ordinateur et d'un téléphone, se trouve dans la première pièce. En face de son espace de travail, un autre bureau vide (parfois occupé par des secrétaires bénévoles⁸⁸), la bibliothèque et une étagère remplie de classeurs. Doris partage avec Pénélope le bureau de la deuxième pièce plus aérée et plus spacieuse. Entre les deux pièces, une porte toujours ouverte sur laquelle est affichée la manchette du journal 24h00 « Exit au CHUV ». Cette seconde pièce est aménagée d'une photocopieuse, de deux étagères et d'une armoire la plupart du temps fermée. Sur l'une des étagères, des rangées de classeurs verts qui contiennent les dossiers de tous les membres actifs (tous les dossiers ne sont pas complets, il s'agit parfois de demande sans suite). Sur l'autre étagère, de nombreux documents d'information ainsi qu'un classeur contenant tous les articles de presse parus sur Exit. Dans l'énigmatique armoire, des rangées de classeurs bleus dans lesquels on transfère les dossiers des membres décédés. Cette armoire ne s'ouvre que lorsque le secrétariat a appris le décès d'un membre. Au fond de la grande pièce, à côté des baies vitrées se trouve le bureau principal, également équipé d'un ordinateur et d'un téléphone, outils de travail des secrétaires. Dans l'un des tiroirs du bureau, les dossiers en cours, il s'agit des dossiers des membres dont la demande d'autodélivrance a été acceptée par le Dr Sobel. Sur l'un des côtés du bureau, une fourre contenant les dossiers urgents mais incomplets. Derrière le bureau, l'imprimante et quelques cartes postales de vacances. Puis, un dernier espace, ouvert sur la grande pièce. Il s'agit d'une petite annexe où se trouve la machine à café, le frigo et bon nombre d'archives et de documents.

Oubliant ses premières appréhensions, Sara commence à m'expliquer en quoi consiste son travail. Ainsi que l'aménagement de l'espace le suggère, le travail de Sara diffère de celui de Doris et Pénélope.

La gestion du fichier

L'association compte entre 14'000 et 15'000 membres et donc autant de dossiers qui constituent le fichier que Sara doit constamment mettre à jour. Il s'agit d'enregistrer les

⁸⁸ Le secrétariat accueille parfois deux personnes bénévoles qui s'occupent réciproquement de la bibliothèque et des dossiers des personnes décédées.

adhésions, les démissions et les décès; cette partie du travail requiert plus d'attention et de recherche qu'il n'y paraît à première vue. En effet, les demandes d'adhésion sont parfois incomplètes. La personne peut avoir payé sa cotisation mais oublié de remplir les documents sur lesquels doit figurer sa signature, ou l'inverse, ce qui oblige Sara à leur écrire car, sans signature ou sans paiement la demande n'est pas valable. L'enregistrement des décès est plus problématique, spécialement dans le cas où la personne membre est décédée sans l'aide d'Exit⁸⁹, ce qui arrive assez fréquemment⁹⁰. Si la personne décédée n'a plus de famille ou de proches ou que ceux-ci omettent de transmettre l'annonce du décès à l'association, Sara passe alors de secrétaire à « détective », selon l'expression de sa collègue.

Sara a quelques moyens de supposer la « mort naturelle » d'un membre. Soit le courrier annuel (cotisation et réactualisation du statut de membre) reste sans réponse, soit il revient. Dans ces situations, elle engage des recherches sur Internet, par téléphone et appelle parfois directement les communes. La tâche de Sara exige une très grande rigueur. Plusieurs fois ses collègues, m'ont rendue attentive au fait que Sara « *est très rigoureuse* » et qu'« *il faut être à son affaire* ». C'est ainsi que Sara traque systématiquement toute erreur dans les adresses et toute faute d'orthographe, notamment dans les noms et prénoms. Son travail consiste aussi à décrypter un nom, une adresse mal écrite et à contacter la personne en cas de doutes.

Malgré toutes ces précautions il peut arriver qu'un proche d'un membre défunt reçoive tout de même la facture annuelle. J'ai eu l'occasion d'observer un après-midi, le malaise que peut engendrer même l'hypothèse de la réalisation d'un tel scénario. Quelques jours auparavant, cet événement s'était réellement produit. Un homme avait contacté le secrétariat, il était « *fâché* » car sa femme, qui était décédée en juin 2006, avait reçu la facture pour l'année 2007. Cette situation particulière nous rappelle qu'il y a, derrière chaque dossier, des personnes en relation plus ou moins proche avec la mort et que cet état de fait exclut que les détails soient pris à la légère.

Comme nous venons de le décrire, la gestion du fichier est une tâche essentiellement bureaucratique, cependant la dimension émotionnelle peut apparaître à tout moment dans chacun des 14'000 dossiers. La rigueur que Sara apporte à son travail nous permet de

⁸⁹ Si l'association a aidé un membre à mourir, Sara en sera informée par le réseau interne de l'association, c'est-à-dire via les accompagnatrices ou le président. Il arrive également que les proches d'un membre décédé sans l'aide d'Exit communiquent ce « départ » à l'accompagnatrice qui le transmettra ensuite au secrétariat.

⁹⁰ Toutes les personnes membres ne font pas une demande d'autodélivrance. Voir annexe no 7 pour le nombre de membres ayant fait une demande, sans finalement en avoir besoin.

constater que bureaucratie et empathie sont intimement liées. D'une part, parce que la nature de l'activité d'Exit demande un minimum de compassion mais surtout parce que le fichier comprend les dossiers de personnes membres. Ayant fait les démarches administratives nécessaires et payé leurs cotisations, celles-ci apportent leur soutien à la cause de l'association et sont considérées comme « insider » (Herzfeld). Autrement dit, du point de vue bureaucratique ces personnes sont membres (« insider ») par opposition à celles qui ne sont pas membres (« outsider ») et de ce fait jouissent d'un traitement particulier qui inclut la compassion de Sara à l'égard de leur situation. Nous aurons l'occasion de voir plus loin, le traitement qui peut être réservé à des personnes non membres ne remplissant pas les conditions minimales.

Le travail de Pénélope et de Doris

Nous avons vu que la mise à jour du fichier est une tâche importante. Mais le travail du secrétariat comprend évidemment un grand nombre d'autres tâches et notamment celle de gérer une multitude de requêtes de tout ordre. Avant d'entrer dans la description du travail de Doris et de Pénélope, il faut préciser que leur travail doit être effectué dans la plus grande concentration. En effet, les secrétaires ne doivent jamais omettre d'effectuer un classement, une copie ou d'enregistrer une information car Exit peut se voir, en tout temps, demander des comptes, que ce soit de la part de ses membres, des proches de ses membres, de ses opposants ou des institutions. Ainsi, il faut par exemple faire systématiquement un double d'une demande de documentation, car il peut arriver que des personnes ayant reçu de la documentation réclament, avançant n'avoir jamais rien demandé. Plus grave, il est arrivé, qu'un enfant, remettant en doute la capacité de discernement de son père, rouvre le dossier deux ans après l'assistance au suicide de ce dernier. Il est donc d'une importance capitale que les dossiers soient complets. De plus, l'association se base sur le travail du secrétariat pour établir des statistiques qui seront présentées au cours des assemblées publiques. La réputation et le sérieux de l'association dépendent donc, en partie, de la qualité et du soin apportés par les secrétaires à leur travail.

Il me paraît encore utile de présenter certaines données bureaucratiques inhérentes au travail de Doris et de Pénélope. Toutes deux travaillent pour Exit depuis un certain temps⁹¹, elles sont donc familiarisées avec les types de demandes concernant la mort envisagée dans le cadre d'une assistance au suicide. Cependant, il y a tout un aspect de la programmation de

⁹¹ Pénélope y travaille depuis 11 ans, Doris depuis avril 2006.

cette mort qui relève de tâches administratives. Ainsi, comme nous l'avons vu, les personnes qui veulent devenir membre doivent remplir les papiers d'adhésion et payer leur cotisation. Les membres qui souhaitent une assistance au suicide doivent en faire la demande par écrit. La secrétaire envoie ensuite un courrier appelé « lettre de procédure » qui explique aux membres la marche à suivre. Cette lettre contient un « exemple pour votre déclaration manuscrite »⁹² à recopier. La personne membre doit ensuite demander son dossier médical à son médecin traitant (certains « patients » ne savent pas qu'ils ont droit à leur dossier médical et craignent que leur médecin refuse de le leur donner. Or ils y sont légalement obligés). Toutes ces procédures administratives suscitent bon nombre de questions et la partie essentielle du travail de Doris et de Pénélope consiste à y répondre. Cependant, il leur arrive d'avoir à assumer des requêtes de nature beaucoup plus dramatique. Les appels téléphoniques concernant ces dernières peuvent être difficile à gérer. Ils impliquent une grande part de travail émotionnel et c'est pourquoi Pénélope et Doris ne travaillent qu'à 60%, occupant ainsi alternativement (un jour sur deux)⁹³ le bureau principal. Afin de réussir à gérer au mieux les demandes d'informations en tout genre et les appels d'aide au suicide, l'association a mis en place un système particulier.

Il n'est pas possible d'atteindre directement le secrétariat, les appels étant réceptionnés par une permanence téléphonique qui transmet dans les 30 secondes le résumé de l'appel via e-mail à la secrétaire. Seul le personnel d'Exit peut, en tout temps, joindre directement le secrétariat, grâce à un code via le fax et/ou la connaissance du numéro de la ligne directe. La mise en place de ce système permet aux secrétaires de mieux gérer leur temps de travail puisqu'elles n'ont pas à répondre, à tout moment, au téléphone.

Pénélope et Doris passent ainsi une première partie de leur temps de travail à lire les e-mail de « anonymus@... » envoyés par la permanence téléphonique, puis à rappeler les personnes⁹⁴. Le laps de temps gagné entre le moment de la lecture du message et celui de l'appel téléphonique est mis à profit. Il permet aux secrétaires de hiérarchiser les demandes et d'en organiser l'ordre de rappel, c'est-à-dire de prévoir quel est le moment qui conviendra le mieux pour répondre à telle demande. Comme nous l'avons vu, la plupart des messages concernent des demandes d'informations, certaines sont légères ou « rigolotes » et d'autres

⁹² Voir annexe no 8.

⁹³ Elles travaillent ensemble le vendredi.

⁹⁴ Nous verrons plus loin qu'il s'agit du cas inverse des accompagnatrices qui, elles, ne rappellent jamais les personnes.

beaucoup plus graves. Le cadre administratif gérant l'arrivée des appels évite à Doris et à Pénélope d'avoir à assumer ces deux genres de requête simultanément. Il serait en effet difficile de faire patienter une personne à laquelle il faut « accorder une écoute toute particulière », pour prendre un autre appel. Mais voyons de plus près la diversité des demandes gérées par le secrétariat.

J'ai effectué mon observation du secrétariat au début de l'année 2007. Cette période correspondant à l'envoi des cotisations⁹⁵ je remarquai que beaucoup de demandes étaient relatives à ce courrier, autant face à son attente qu'à sa réception. Chaque année, après l'expédition des cotisations, Sara a trop de travail : « *J'ai plein de gens qui se réveillent quand on envoie les cotisations* », « *ils se rappellent qu'ils veulent mourir* ». Certains s'inquiètent parce qu'ils n'ont pas encore reçu leur facture, d'autres se perdent dans la paperasse bureaucratique, mélangent testament biologique, carte de membre, carte de donateurs d'organes. Un après-midi, Doris rappelle une vieille dame hollandaise, celle-ci semble mélanger différents papiers. Elle n'a pas encore saisi comment fonctionne le système de réactualisation annuelle de la carte de membre⁹⁶. Finalement la dame a perdu sa carte et Doris lui renverra tous les papiers nécessaires. Après cet appel D. me dira: « c'est rigolo! ». Ce genre d'entretien téléphonique est effectivement perçu comme amusant du fait que leur contenu diffère radicalement de ceux qui peuvent être menés avec des personnes qui appellent pour demander une assistance au suicide.

Le 16 janvier, les factures sont arrivées chez les membres. Pénélope me dit qu'elle le sait à la nature des questions. Une dame lui a par exemple demandé si la cotisation ne venait pas d'augmenter et Pénélope a dû lui répondre que cela fait déjà 5 ou 6 ans que le montant est le même. Comme on peut le constater, les courriers envoyés par le secrétariat, autant le bulletin semestriel que les cotisations rappellent aux personnes âgées qu'elles sont membres. « *Entre temps, elles oublient* » me dit Sara ; « *c'est quand elle reçoivent les courriers qu'elles se souviennent et appellent pour demander des infos diverses* ».

Ce même jour, quelques lignes concernant l'association sont publiées dans le journal 24Heures, sous la rubrique « courrier des lecteurs ». Pénélope m'explique que lorsqu'un article paraît dans la presse, le secrétariat en ressent les effets. Ce jour là il y a effectivement

⁹⁵ Les cotisations ont été envoyées le 15 janvier 2007.

⁹⁶ Voir annexe no 9, exemple d'une carte de membre. Un petit autocollant accompagne chaque facture annuelle pour le paiement des cotisations qui est de 30.- pour les AVS et de 35.- pour les autres. Il s'agit de décoller cet autocollant et de l'apposer sur la carte afin de réactualiser son statut de membre.

une augmentation du nombre d'adhésions et du nombre d'appels. Une tendance qui s'observe indépendamment du fait que l'article soit favorable ou non à l'association.

Etant donné que l'association mène une politique de transparence, Doris et Pénélope doivent aussi répondre aux demandes de nombreux étudiants: des gymnasiens, des infirmiers, des élèves d'écoles de commerce, des universitaires. Soit elles leur envoient de la documentation, soit, si les questions sont plus pointues, elles les transmettent aux accompagnatrices. Il arrive aussi qu'elles dirigent les étudiants chez le président « *lui il aime bien recevoir les étudiants chez lui après le travail, argumenter, discuter... c'est aussi la génération future* ». D'autres demandes concernent un film⁹⁷: l'association peut-elle le prêter?

Les types de demandes que nous venons de passer en revue sont légers dans le sens où elles portent essentiellement sur la procédure bureaucratique. Si ces appels peuvent parfois être amusants, d'autres renferment, au contraire, un caractère beaucoup plus dramatique. Entre ces deux types de demande, Pénélope et Doris m'expliquent qu'il existe aussi ce qu'elles nomment des appels « alibi ». « *Les personnes commencent par dire qu'elles ont perdu leur carte de membre, ou le timbre, mais ensuite elles embrayent sur: comment cela se passe pour mourir, ou s'ils deviennent des « légumes », s'ils ne sont plus conscients...* ».

Durant ma présence au secrétariat, il y eut différents types de demandes relatives à l'autodélivrance. Certains s'adressent à l'association afin d'obtenir des renseignements sur le moyen de mettre fin à leur vie seuls, c'est-à-dire sans l'aide d'Exit. Pour répondre à ces demandes, l'association a rédigé un « guide d'autodélivrance ». La première partie de ce guide fait le point sur la situation actuelle en matière de suicide (liberté du choix, contexte juridique, mentalité...). La seconde partie aborde dans les détails la façon de planifier son suicide (échanger, dans la mesure du possible avec un proche, se préparer et préparer les autres, penser à régler tous les papiers, se procurer le produit, organiser le jour J, bien choisir le lieu, le moment...)

Cependant, il ne suffit pas de faire la demande au secrétariat pour obtenir ce guide. Il faut être membre depuis trois mois au minimum et avoir rempli, signé et renvoyé (avec une enveloppe-réponse affranchie) une feuille orange⁹⁸ intitulée « demande du guide d'autodélivrance pour une mort choisie », envoyée par la secrétaire. C'est seulement après avoir retourné ce document dûment rempli et signé que le membre reçoit le guide. Comme cela est mentionné sur le document, le guide d'autodélivrance est numéroté et reste la

⁹⁷ *Le choix de Jean*, Capa Presse TV, 2004.

⁹⁸ Annexe no 2.

propriété de l'association. Il est interdit de le montrer à des tiers et il faut s'organiser pour le rendre à l'association après usage. Les membres peuvent également appeler le secrétariat pour demander le code d'accès de la « section réservée aux membres » du site internet. Selon ce que j'en ai entendu dire, cette section présenterait, entre autre, à peu près le même contenu que le guide.

D'autres demandes concernent une assistance au suicide, contrairement aux membres qui demandent le guide, celles-ci désirent être assistées (dans leur démarche) par une accompagnatrice d'Exit. Ces demandes émanent parfois des membres eux-mêmes, parfois de l'un de leurs proches. La plupart du temps, ces personnes contactent le secrétariat pour savoir ce qu'il faut faire et comment. Durant ce type d'échange, il arrive souvent que la personne parle de ce qu'elle vit, de sa maladie. Doris et Pénélope écoutent, expliquent et rassurent leurs interlocuteurs. Mais comme nous allons le voir, un de leurs premiers réflexes est de leur exposer la procédure.

Un jour, un homme appelle pour s'informer de la marche à suivre en vue d'une autodélivrance. Doris commence par lui expliquer la procédure puis, comme l'homme semble déstabilisé, elle lui précise que rien ne presse, qu'il n'est pas nécessaire de renvoyer les documents tout de suite après leur réception. L'homme peut prendre son temps. Après cet appel, Doris me racontera l'histoire d'un membre, qui avait préféré la démarche opposée. Il avait d'abord réglé toutes « les procédures administratives » pour partir vivre ces derniers mois à l'étranger. Il était revenu au dernier moment⁹⁹. Ces deux exemples illustrent à quel point il est important que la secrétaire accorde une écoute active à ses interlocuteurs. Il faut en effet réussir à cerner la sensibilité de chacun afin de pouvoir adapter la procédure en fonction.

Un matin de janvier, alors que je passe la journée avec Pénélope, elle reçoit un message déchirant. Il s'agit d'un homme qui accède, après de longues années, à la requête de sa femme. Elle n'est pas membre et vit dans une institution. La situation paraît complexe et douloureuse. Avant de proposer d'engager la procédure, Pénélope dit à l'homme qu'elle veut être sûre que l'association pourra leur venir en aide. Elle écoute encore, pose quelques questions, puis promet de redonner des nouvelles. Elle le rappelle en fin d'après-midi, après avoir eu l'accord du président pour assister la dame. Pénélope expose alors en détail les démarches à entreprendre, les papiers à se procurer et d'autres éléments pratiques relatifs aux conditions de vie de la dame en question. Une fois la procédure expliquée, Pénélope devient

⁹⁹ Sur la question de la temporalité, voir la conclusion.

une oreille attentive, confidente. A la nature de ses paroles, je perçois le désespoir et le désarroi de l'homme qui est à l'autre bout du fil. Pénélope lui assure son soutien et celui de l'association. Avant de raccrocher elle lui dit « *écoutez, on est là... j'en suis heureuse si j'ai pu vous soulager un petit moment...* ». Après ce téléphone Pénélope et moi parlerons un moment. Elle me dit que l'homme est partagé entre aider sa femme qui le demande et la dure épreuve de se séparer d'elle¹⁰⁰. C'est spécifiquement ce type d'échange qui demande à la secrétaire un travail émotionnel important. La charge émotionnelle est telle qu'elle se répercute sur le corps de Pénélope que son épaule fait à nouveau soudainement souffrir.

Les situations exposées ci-dessus permettent de constater que lors de chaque appel, la secrétaire renvoie, dans un premier temps, à la procédure bureaucratique. Au même titre que la protocolarisation dans le cadre du travail infirmier, le rappel de la procédure a une fonction protectrice. « Elle fait partie [...] d'un ensemble plus vaste de stratégie qui permettent au soignant de garder la maîtrise de ses émotions » (Mercadier, 2002 :217). Qu'il s'agisse de demandes légères ou plus graves, le travail de Doris et de Pénélope consiste avant tout à renseigner les personnes sur la marche à suivre pour obtenir une aide à l'autodélivrance. Dans le dernier cas décrit, Pénélope se renseigne auprès du président avant de communiquer la procédure. Car Exit n'aide pas tout le monde. Comme nous l'avons vu au cours de ce travail, les personnes qui désirent une aide à l'autodélivrance avec Exit doivent remplir les cinq critères fixés par l'association et résider en Suisse. Ce cadre administratif guide les secrétaires dans leur tâche, il leur permet de savoir quelles sont les personnes que l'association peut aider et quelles sont celles qu'elle ne peut pas aider. Les exemples suivants s'attardent sur la façon de gérer les personnes qui sont « outsider », c'est-à-dire celles qui ne remplissent pas les critères minimaux. Une personne qui n'est pas membre mais qui remplit ces critères, peut devenir membre et bénéficier d'une aide. C'est le cas du dernier exemple présenté.

Un après-midi, Doris reçoit le message d'une dame désespérée. Elle la rappelle. La dame crie dans le combiné en expliquant sa situation. Elle parle si fort que je l'entends : « *Je veux mourir Madame!* ». Doris essaie de la calmer, lui demande si elle est membre (ce qui n'est pas le cas) et lui dit qu'il faut procéder par étapes. Doris qui n'a pas autant d'expérience que Pénélope est un peu désemparée devant tant de détresse; d'autant plus qu'elle a découvert, au fil de la discussion que cette dame est psychiquement malade et donc qu'Exit ne peut pas lui

¹⁰⁰ Pour un approfondissement de la relation entre le suicidant et ses proches, voir le mémoire de Marlis Zala *Chronique d'une mort volontaire annoncée, l'expérience des proches dans le cadre de l'assistance au suicide*, Fribourg, juin 2003.

apporter son aide. Doris choisit de transmettre ce dossier à sa collègue. Le lendemain, Pénélope est mise au courant de la situation. Après avoir reçu un nouveau message de la permanence téléphonique, elle décide de rappeler cette dame. Elle sera très ferme. « *On ne peut pas vous aider* », « *cela ne sert à rien de nous rappeler, on ne vous rappellera pas* ». Elle lui conseille cependant de prendre contact avec son médecin ou avec l'hôpital car eux pourront certainement faire quelque chose pour elle. Pénélope contacte ensuite la permanence téléphonique, leur explique le cas et leur demande d'être inflexible.

Ce même jour, Pénélope reçoit l'appel d'une dame résidant en France. Apparemment elle voudrait se procurer le guide d'autodélivrance. Pénélope lui répond alors qu'Exit ne peut pas envoyer certains documents à l'étranger, dont ce guide, « *c'est interdit* ». La dame semble insister, mais Pénélope reste ferme : « *je suis désolée madame, on ne peut pas faire d'exception* ». Son interlocutrice semble alors évoquer la possibilité de se faire hospitaliser en Suisse. Que ce passerait-il alors, si elle n'était plus transportable ? Pénélope lui répond qu'« *on ne peut pas se faire hospitaliser uniquement dans le but d'une assistance* » et lui donne les renseignements relatifs aux directives anticipées et au représentant thérapeutique. Elle lui explique que tant qu'elle a son discernement elle est libre de refuser un traitement, que les directives doivent être respectées également en France ; mais qu'il n'est pas possible d'avoir une assistance au suicide en France. Pour clore la discussion, Pénélope propose de lui envoyer un modèle de directives anticipées et lui explique la procédure à suivre dans le cas où elle devrait entrer à l'hôpital. A l'entrée de l'hôpital, il faut dire que vous avez des directives anticipées et un représentant thérapeutique, il faut aussi avertir le médecin traitant et faire une photocopie des directives pour le représentant thérapeutique.

Concernant les membres résidant à l'étranger¹⁰¹ Pénélope m'explique que certains tentent de détourner les critères. Un diplomate a ainsi élu domicile dans un hôtel suisse pour pouvoir bénéficier de l'aide d'Exit. Mais l'association refuse d'intervenir dans un lieu public (excepté dans un hôpital ou un centre médico-social, comme nous l'avons vu). Une dame résidant en France paie à dessein ces assurances en Suisse où est domiciliée sa soeur. Son but est de réussir à entrer dans un hôpital suisse. Là encore Exit refuse, l'association ne veut pas déboucher sur un tourisme de la mort (ce dont est accusé Dignitas), elle ne veut pas non plus

¹⁰¹ Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, l'association acceptait avant l'arrivée du Dr Sobel, des membres résidant à l'étranger. Ces membres n'ont pas été exclus mais ils ont été informés du fait qu'Exit ne pourrait plus les aider pour une assistance au suicide.

devoir s'agrandir et devenir formatrice de nouveaux accompagnateurs et accompagnatrices pour gérer les demandes de l'étranger.

Dans le cas d'une personne « outsider », le cadre bureaucratique s'avère être un outil de protection efficace puisque le rappel des critères minimaux permet à la secrétaire de justifier sa non entrée en matière tout en légitimant son désengagement émotionnel. Pénélope me confie ainsi que renvoyer à la procédure est une stratégie qu'elle a trouvée avec le temps, « *je dois me protéger aussi* ». Le recours à ce cadre est d'autant plus légitime que celui-ci garantit la légalité et la légitimité de l'activité de l'association et en ce sens aucune exception ne peut être accordée. Ainsi les différentes procédures servent d'une part à protéger juridiquement l'association et d'autre part, à mettre des limites à son action et donc au travail émotionnel de son personnel. En invitant la personne « outsider » à s'adresser aux autres acteurs compétents (médecins, psychologues, aides sociales, hôpitaux), la secrétaire rappelle ainsi ces limites.

Nous avons commencé par exposer les cas pris en charge par les secrétaires et avons vu que les personnes membres ainsi que celles qui remplissent les critères (« insider ») de l'association reçoivent une attention toute particulière que ce soit du point de vue bureaucratique (on aide les personnes qui perdent leurs papiers, on travaille méticuleusement pour éviter d'envoyer une facture à un membre décédé) ou émotionnel (on prend le temps d'écouter les cas difficiles et de compatir). Le cadre bureaucratique peut parfois être un moyen de poser des limites à la contribution émotionnelle. En effet, il vient se poser comme un écran entre la réalité très dure d'une demande d'aide à l'autodélivrance et le travail de gestion de ces demandes par la secrétaire. Dans le cas d'une personne « insider », les informations relatives à la procédure permettent, à la fois d'entrer dans le vif du sujet (programmation de la mort) et de s'en éloigner. Car tant que l'on parle des démarches à entreprendre, on évite d'entrer dans la douleur et le désespoir de son interlocuteur.

Cependant, les demandes plus lourdes peuvent avoir une « certaine résonance » par rapport au vécu des secrétaires. Pénélope me dit ainsi : « *on ne peut pas s'empêcher, à certains moments, de faire une comparaison ; quand ce sont des personnes de l'âge de mes filles ou de mon âge qui sont irrémédiablement condamnées, c'est parfois difficile* ». Dans ces cas là, le cadre bureaucratique n'offre qu'une protection temporaire et les secrétaires doivent alors fournir un véritable travail émotionnel pour gérer les appels. Les propos de Pénélope illustrent cet effort : « *quand j'ai une situation tellement difficile où je dois tenir le coup au téléphone, je dois trouver les ressources en moi pour faire face, pour délivrer le bon message au bon moment alors qu'on est sous le coup de l'émotion. Il ne faut pas se laisser aller à ses propres émotions mais soutenir la personne dans ce qu'elle vous dit, ne pas s'apitoyer parce*

qu'ils n'aiment pas ça ». Depuis 11 ans qu'elle travaille pour Exit, Pénélope a trouvé des stratégies pour gérer les appels difficiles. « *Je ne suis pas en face de la personne, je ne vois pas la réaction, mais j'entends à la modulation de la voix, quand la voix se brise. Alors j'essaye d'embrayer sur autre chose pour qu'elle se reprenne ou si vraiment je vois qu'elle ne peut pas, je lui dit : mais laissez-vous aller, on est là pour ça, prenez votre temps et n'ayez pas peur de pleurer, ça ne me gêne pas. Et puis moi je ne suis pas là tous les jours, je suis comme eux, faite de chair et de sang donc j'ai aussi mes limites* ».

Ces propos permettent de déduire qu'un taux d'occupation à 50% ou 60% constitue également un moyen d'épargner les secrétaires d'une charge émotionnelle trop lourde. Mais travailler à temps partiel n'est pas une donnée suffisante pour réussir à tenir le coup. Selon les observations de C. Mercadier et d'A. Vega, « la pratique d'un sport ou le support d'une vie affective sont des ressources qui permettent aux soignants de faire face à l'incidence émotionnelle de leur travail » (Mercadier, 2002 : 265). C'est également le cas pour les secrétaires d'Exit. Doris m'a ainsi confiée que durant les pauses de midi, elle va parfois faire des bains pour se changer les idées. De la même façon Pénélope m'a fait part du fait qu'elle a toujours pratiqué un peu de sport : « *j'ai fait beaucoup de marche, maintenant je fais un peu de yoga, il faut trouver des moments de détente* » et qu'une stabilité dans la vie privée est nécessaire. « *J'ai besoin d'un environnement solide autour de moi pour être apte à travailler ici* ».

L'exemple suivant illustre ces propos, il relate la situation d'une ancienne collègue de Pénélope. « *Elle avait d'énormes problèmes personnels. Elle ne pouvait pas assumer certaines choses dans sa vie, dans sa maladie. C'est vrai qu'ici il faut être extrêmement solide émotionnellement, psychologiquement, familialement, il ne faut pas avoir de trop gros problèmes personnels parce qu'on s'effondre. C'est ce qui s'est passé avec elle* ». Le fait d'avoir des problèmes personnels à gérer semble difficilement compatible avec la capacité d'assumer correctement (c'est-à-dire dans les normes) un travail émotionnel important. Comme nous l'avons vu précédemment, la gestion de certains appels requiert un travail émotionnel et celui-ci comporte certaines normes implicites. En d'autres termes il s'agit pour la secrétaire de rester maître de la conversation et de ne pas se laisser embarquer par son interlocuteur. Or la situation personnelle de cette ancienne secrétaire semble l'avoir amené à transgresser ces normes. « *Elle entrait des fois dans des entretiens avec les membres qui duraient trois quart d'heure, je disais c'est faux ! On n'est pas la main tendue, on est là par compassion. On écoute, on entend, on délivre ce qu'on doit délivrer. La personne doit l'entendre. Si elle ne peut pas l'entendre il faut mettre fin. Parce que nous avons une mission*

qui est limitée, on ne fait pas du soutien psychologique, on n'est pas formé pour ça, on n'est pas psychologue ». Les secrétaires d'Exit doivent non seulement être conscientes de leurs limites mais elles doivent également savoir les imposer à leurs interlocuteurs. Cette distance qu'il s'agit de garder face à son interlocuteur apparaît ainsi comme une norme dans la pratique des secrétaires d'Exit (Mercadier). Dans le cas où ceux-ci ne collaborent pas, l'ultime stratégie consiste à raccrocher. « *Il faut oser mettre fin à l'entretien parce que certains n'entendent pas! Il ne faut pas hésiter à dire à son interlocuteur : si vous ne m'entendez pas je vais boucler, si vous ne m'écoutez pas, je vais raccrocher. Et on raccroche!* ».

Il existe d'autres moyens d'évacuer un impact émotionnel trop important. L'un d'eux consiste à en parler soit avec ces collègues, soit avec d'autres personnes. Cependant parler à des tiers est plus délicat étant donné que les secrétaires sont tenues au secret professionnel. C. Mercadier analyse l'évacuation par la parole en terme de rite purificateur. Si je n'ai pas eu l'occasion de récolter beaucoup d'informations à ce sujet parmi les secrétaires, il semble néanmoins que cette façon de se libérer du poids des émotions éprouvées soit en partie normée, mais surtout au niveau de l'ensemble du personnel de l'association.

Pénélope m'a rapporté l'exemple d'une secrétaire qui aurait souhaité plus de soutien de la part de ses collègues. Mais apparemment, Pénélope ne percevait pas cette écoute comme relevant de sa responsabilité. (Nous aurons l'occasion de voir dans le chapitre suivant, que ce point de vue est également partagé par certains accompagnateurs et accompagnatrices). « *Il n'est pas possible de partager les situations de travail difficiles avec tous les collègues [...]. Cette capacité de dire et d'entendre est surtout propre aux individus et non liées aux spécificités médicales des services, ou à des institutions* » (Mercadier, 2002 : 248). Selon moi, cette observation est à nuancer dans le cas de l'association. S'il est vrai que tout le monde n'a pas besoin de parler ou d'écouter ses collègues, la réunion des accompagnateurs et la semaine de réflexion-détente constitue deux occasions, organisées par l'association, de parler avec ses collègues. Et même si on y parle plus de détails pratiques, ces deux réunions annuelles permettent cependant à ceux qui le souhaitent de faire part des expériences qu'ils ont vécues au cours de leurs activités au sein de l'association. En évoquant ces deux événements Pénélope a mentionné : « *ça c'est obligatoire entre guillemets* ».

Pour revenir au secrétariat, il semble que Pénélope n'ait pas nécessairement besoin de ce moyen pour se libérer. Mais si elle parle, c'est plutôt à ses collègues « *Parler... je ne parle pas beaucoup, même chez moi. Pourtant j'ai vécu une situation difficile mais je ne l'ai même pas rapportée chez moi et je n'en parlerai pas forcément à mes proches. Plutôt à des gens*

moins proches, ou ici, on échange quand il y a ma collègue qui est là, elle se rend compte des fois qu'on a des entretiens difficiles mais chez moi je n'en parle pas beaucoup. Moi je n'ai pas la nécessité d'en parler, je n'aime pas parler et puis de toute façon j'ai le secret de fonction ici, je ne peux pas en parler dehors ».

L'humour constitue également « une voie, temporaire, d'épargne psychique »¹⁰². J'ai eu l'occasion d'assister, à plusieurs reprises et dans des contextes différents, à des traits d'humour. Durant l'une des journées passées au secrétariat, Pénélope travaillait à la rédaction de la plaquette commémorant les 25 ans de l'association. La discussion portait alors sur le terme adéquat pour annoncer ce que, dans une situation quotidienne, on nommerait un apéro. Cependant, le terme apéro (qui serait servi après l'assemblée générale) apparaissait trop lié à l'alcool. Nous rigolions ensemble car casse-croûte ou pique-nique ne faisaient pas l'affaire non plus. L'une des secrétaires annonça ensuite que certaines personnes jugeaient l'organisation de cette collation trop chère. Sara avança alors que de toute façon les gens avaient payé leurs cotisations. « *Mais les gens paient pour mourir, pas pour manger* » (P.) « *Mais avant de mourir, il faut manger !* » (S.) On connaît le pouvoir cathartique de l'humour et il ne fait aucun doute qu'il apparaît ici dans le but de remplir cette fonction.

Avant de passer au chapitre suivant, il est important de souligner qu'au même titre que l'ensemble du personnel d'Exit, les secrétaires « *ne sont pas là par hasard* » (comme me l'a confirmé Pénélope). Cette information indique que tous ont une expérience de vie qui les a poussé à se mettre au service d'une cause telle que l'assistance au suicide. Cette expérience leur permet de faire preuve d'une véritable empathie par rapport aux personnes qui demandent l'aide de l'association. Dans la même optique, C. Mercadier mentionne que « [certains soignants] tirent de leur expérience personnelle de la mort un enseignement dont ils font bénéficier les patients » (2002 : 120). Victor Turner relève de même qu'au sein de certaines sociétés « on peut voir des associations de culte dont les membres ont acquis, à la suite d'un malheur ordinaire ou de circonstances qui les ont affaiblis des pouvoirs thérapeutiques concernant des biens aussi universels pour l'humanité que la santé, la fertilité et le climat » (Turner, 1990 :109).

¹⁰² Danou (1994 : 97) cité par Mercadier, 2002 :226. Je renvoie également le lecteur aux annexes no 10 et no 11. Ces documents ont été présentés durant le troisième forum médical romand.

L'accompagnement : un échange symbolique ?

Cet ultime chapitre propose d'aborder l'activité des accompagnatrices de l'association par le biais des entretiens que j'ai menés avec certaines d'entre elles. L'hypothèse de départ supposait une relation très singulière entre les accompagnatrices et les personnes qu'elles accompagnent et les entretiens ont été menés dans le but d'explorer cette problématique. Si cet angle d'approche donne à comprendre le lien qui unit les accompagnatrices aux personnes accompagnées, il permet également de saisir en quoi consiste le travail d'accompagnement au sein d'une association comme Exit. Contrairement aux secrétaires qui sont rémunérées pour leur travail, les accompagnatrices ne perçoivent aucun salaire. Certains patients ou leurs familles peuvent vouloir remercier les accompagnatrices par un don d'argent. Or celui-ci est strictement interdit. D'une part, il serait illégal par rapport à la loi qui stipule qu'il ne faut avoir aucun motif égoïste et, d'autre part, il susciterait de nombreuses questions d'ordre moral. Si les accompagnatrices ne reçoivent pas de rétribution, elles perçoivent par contre des défraiements (déplacements, téléphone). Pauline explique ainsi: « *On peut demander un remboursement pour tous les frais effectifs mais par contre on ne reçoit pas de salaire ; c'est clair qu'on ne peut pas accepter, en tout cas pas en argent de la part d'un patient parce qu'à ce moment là on ne pourrait plus invoquer l'article 115 du Code. Du reste je me verrais assez mal être rémunérée pour faire cela. Je crois que c'est vraiment quelque chose qu'on fait parce qu'on a envie d'aider, parce qu'on est convaincu qu'on apporte quelque chose mais je ne crois pas qu'on puisse le faire comme gagne pain* ». Accompagner une personne dans une démarche d'autodélivrance est donc une activité que les accompagnatrices accomplissent bénévolement et, dans ce sens, l'accompagnement relève d'un véritable don de soi.

La problématique du don a largement été discutée par les anthropologues¹⁰³ qui ont mis en évidence les trois obligations qui sous-tendent ce type d'échange, l'obligation de donner, de recevoir et de rendre. Partant de ces trois obligations, il s'agira d'examiner le type d'échange qui s'instaure dans la relation entre les accompagnatrices et les personnes accompagnées. Cette analyse permettra de montrer que les candidats à l'autodélivrance sont en mesure d'échanger symboliquement leur maladie, ce qui n'était plus possible pour des malades mourants de l'hôpital. La différence fondamentale entre la personne qui meurt avec Exit et le mourant de l'hôpital est que la première bénéficie d'un statut de malade ou de mourant

¹⁰³ Mauss, Lévi-Strauss « Introduction » in : M.Mauss, *Sociologie et anthropologie* Puf, 1960. Bourdieu *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*, Seuil, 1994.

pleinement reconnu et accepté comme tel, personne ne cherchant à “corriger” sa situation. La médecine (et le personnel soignant) voit l'état du deuxième comme potentiellement réversible et tente de la transformer par le biais de médicaments. Cette attitude démontre que le statut du malade ou du mourant n'est, d'une part, pas socialement accepté comme tel (puisqu'il s'agit à tout prix de le modifier) et d'autre part, pas acceptable comme base d'échange. En effet, dans les cas où la médecine ne peut plus corriger cet état, elle tend à abandonner la personne mourante. Une partie des auteurs¹⁰⁴ observe ainsi que l'ordre dominant de nos sociétés (occidentales) condamne l'échange (symbolique) à partir du statut de malade ou de mourant¹⁰⁵. Baudrillard formule cette tendance de la façon suivante :

« Mais quant à reconnaître comme différence cette folie qu'est la maladie, comme sens et richesse de sens, comme matériel à *partir* duquel restructurer un échange, sans chercher du tout à « rendre le malade à la vie normale » - ceci suppose la liquidation totale de la médecine et de l'hôpital, de tout le système d'enfermement du corps dans sa « vérité » fonctionnelle – à la limite de tout ordre social dominant, pour qui la simple exigence de la maladie comme *structure d'échange* est un danger absolu. »
(Baudrillard, 1976 :279).

Ainsi, pour l'ordre dominant, la mort et la maladie constituent avant tout un danger et non une base pour l'échange. Nous avons eu l'occasion de parler de la situation du mourant dans le cadre hospitalier et avons vu que celui-ci est très souvent délaissé par le personnel soignant. Malade et proche de la mort, il constitue pour les autres un danger de contamination symbolique et la fuite apparaît comme l'unique moyen de s'en protéger. L'attitude du personnel soignant envers le mourant participe ainsi à la construction d'une personne socialement morte. Etant donné que nous n'échangeons ni avec nos mourants ni avec nos morts, cette personne se voit privée d'une possibilité d'échanger symboliquement sa maladie ou sa mort prochaine.

L'impossibilité d'échanger à partir du statut de malade ou de mourant est un fait culturel. Certaines sociétés reconnaissent à la maladie une valeur initiatique. Il en va ainsi chez les Dangaleat¹⁰⁶ où « toute position sociale est acquise grâce à la maladie ». A titre d'exemple on ne devient médecin (chez les Dangaleat) que « si on a été malade, et par le fait même »

¹⁰⁴ Baudrillard, 1976 ; Lemieux, 1982 ; Elias, 1987.

¹⁰⁵ Cette affirmation peut déjà être nuancée dans le cadre des soins palliatifs où l'on essaye de réinscrire le mourant dans le collectif des proches et de la famille.

¹⁰⁶ Jean Pouillon, *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, no1, cité par Baudrillard, 1976 :279.

(Baudrillard, 1976 :279). Dans la même optique, l'exemple des Betsimisaraka de Madagascar nous fournit une bonne illustration de l'échange qui peut symboliquement s'instaurer entre les vivants et les morts. En effet, les rites funéraires de cette société (qui se composent de deux rites funéraires distincts, dont le deuxième a pour fonction d'inscrire le mort dans son nouveau statut d'ancêtre) permettent ensuite aux Betsimisaraka de continuer d'échanger avec leurs ancêtres. Afin de conserver l'équilibre entre les mondes visibles (monde des vivants) et invisibles (monde des morts), séparés mais considérés comme complémentaires, les vivants donnent aux ancêtres de la nourriture, des boissons et des soins et, en échange reçoivent des ancêtres santé, fécondité et richesse.

Le but de ce chapitre est de montrer que si pour l'ordre dominant il apparaît impossible de prendre pour base de l'échange la mort ou la maladie, l'exemple de l'accompagnement chez Exit relativise fortement ce postulat. En effet, la mort et la maladie semblent constituer dans ce contexte la base d'un échange symbolique. Si l'échange avec des personnes malades ou mourantes est toujours possible, nous verrons également que cet échange est néanmoins soumis à des normes. Certaines de ces normes sont explicites, elles découlent du cadre administratif posé par l'association, d'autres sont implicites et dépendent des limites personnelles de chaque accompagnatrice qui doit préserver un certain potentiel énergétique (ou équilibre moral), indispensable à l'activité de l'accompagnement. Nous verrons également que les postulats selon lesquels « l'acte de mourir [...] est sorti du contrôle de la famille [...] se déroulant le plus souvent dans une chambre d'hôpital aseptisée » (Raymond Lemieux, 1982 :27-28)¹⁰⁷ ne sont plus valables dans le cadre de l'accompagnement d'Exit. Avant d'entrer dans la description du travail des accompagnatrices, il me paraît important de présenter les motivations qui ont poussé ces dernières à vouloir accompagner des personnes à la mort. Les raisons de cet engagement volontaire et bénévole permettent en effet de mieux comprendre les mécanismes qui sont à la base de l'échange qui s'instaure entre accompagnatrices et personnes accompagnées.

Le choix d'accompagner et les termes de l'échange

Parmi les accompagnatrices d'Exit, certaines travaillent alors que d'autres sont à la retraite. Daniel et Astrid travaillent tout deux dans le paramédical, lui dans un EMS, elle en tant

¹⁰⁷ Ce même postulat est également formulé par Baudrillard lorsqu'il écrit que « la mort solennelle et circonstanciée, en famille [est abolie] : on meurt à l'hôpital – exterritorialité de la mort. Le mourant perd ses droits, dont celui de savoir qu'il va mourir » (Baudrillard, 1976 :276).

qu'infirmière en psychiatrie dirige une institution pour des personnes à fragilité psychiatrique. Daniel et Astrid font les accompagnements en duo. Il arrive cependant que Daniel fasse des accompagnements seul, ce qui n'est pas le cas d'Astrid qui pense qu'ils ne sont pas trop de deux, surtout le jour de l'autodélivrance. Le fait de "travailler" en duo leur permet de confronter leurs opinions au sujet des membres qu'ils accompagnent. Daniel se dit plus réticent face aux demandes que Astrid qui aiderait plus facilement. Tout deux me disent avoir été confrontés à la mort d'un proche. Daniel a connu « des morts violentes, sans maladie », ce qui laisse supposer qu'il s'agit de suicides. Il me dit faire des accompagnements dans le cadre d'Exit « par conviction ». *« Ce n'est pas un travail, on n'est pas rémunéré, c'est plutôt un mandat philosophique et éthique ».*

Mélanie travaille également dans le paramédical ; avant d'être infirmière en gériatrie, elle a été infirmière dans un centre pour enfants. Elle explique son engagement de la façon suivante : *« ce qui m'a donné à réfléchir c'est tout ce que la médecine fait avec des personnes qui ne peuvent plus vraiment dire non ou qui n'osent pas dire non. Tout ce qu'on fait avec elles et qui n'est pas juste parfois ».* En tant qu'infirmière Mélanie a en effet assisté à des situations où les patients avaient des directives anticipées qui n'ont pas été suivies par les médecins, ceux-ci considérant les directives trop anciennes. *« Moi, j'ai vu des gens qui avaient quelque chose et j'ai montré cela au médecin. Et on m'a répondu : ça fait dix ans qu'elle a écrit ça, aujourd'hui elle pense peut-être tout différemment. »* Les propos suivants de Mélanie illustrent très bien certaines situations qui ont été exposées au début de ce travail *« Il y a les discussions avec les médecins, la parenté et toi tu es là, tu entends. Somme toute j'étais quand même proche de la malade, je savais ce qu'elle aurait voulu mais tu n'arrives pas à transmettre. Maintenant ça va mieux, mais il y a encore quinze ans en arrière on devait vraiment supplier les médecins des fois pour avoir assez de morphine, pour soulager les douleurs. »* Engagée depuis 10 ans chez Exit (Suisse alémanique), l'un des buts de Mélanie était de contribuer à faire reconnaître les directives anticipées afin que les décisions de la personne soit respectées, que ce ne soit pas au médecin ou à la famille de prendre les décisions à sa place. *« C'est là que je me suis dit qu'il faut vraiment quelque chose de valable pour que ça ne m'arrive pas et surtout pour que ça n'arrive pas à mes fils ».*

Antoine et Pauline sont à la retraite. Antoine "travaille" depuis presque dix ans pour Exit Suisse alémanique et Exit Suisse romande. Parallèlement, il a également créé sa propre fondation qui porte le nom de *Motus*. Cette fondation, créée en 2003 « a pour but d'accompagner dans leur vie et leur mort des hommes et des femmes à la fin de leur

existence »¹⁰⁸, dans ce cadre la fondation offre également la possibilité d'une assistance au suicide. Au vu de ses multiples engagements, on peut supposer qu'Antoine consacre la plupart de son temps à l'accompagnement de personnes en fin de vie. Il dit effectivement qu'il « *le fait assez régulièrement* ». Contrairement aux autres accompagnatrices que j'ai rencontrées, Antoine n'a pas, durant sa vie professionnelle, travaillé dans le paramédical mais dans la musique. Il nous explique son engagement en tant qu'accompagnateur: « *durant toute ma vie je me suis beaucoup intéressé à la psychologie, à la mort surtout et aux religions. Mais il y a peut-être une chose qui m'a aussi beaucoup influencé : j'ai perdu ma maman et aussi ma fille par un suicide et pour moi c'était... moi je jugeais les suicides brutaux pas nécessaires. Alors pour moi ça a été très important aussi d'éviter les suicides brutaux. S'il n'y a pas d'autres solutions il faut plutôt trouver un chemin digne ; digne pour celui qui part mais aussi pour celui qui reste, pour la famille* ».

Pauline a été pendant vingt-cinq ans assistante en chirurgie puis a travaillé dans la délégation médicale¹⁰⁹. Elle ne travaille plus depuis cinq ans et explique qu'arrivée à la retraite elle avait besoin de continuer à se sentir utile, « *pour moi, me sentir utile c'est aider les gens qui souffrent* ». Elle avait tout d'abord envisagé d'aller s'occuper de personnes qui n'ont pas de famille et/ou pas de visite et qui vivent en EMS. Elle pensait « *les emmener de temps en temps faire une ballade, boire une tasse de thé. Et finalement je ne peux pas parce que je ne peux rien porter, je ne peux pas faire d'effort physique. Avec une personne qui est en chaise roulante, si tout d'un coup il y a un problème, que la chaise tombe, qu'il faut la relever, j'en suis incapable. Alors j'ai cherché une autre forme de bénévolat qui me sollicite psychologiquement mais pas physiquement* ».

Sur les cinq accompagnateurs et accompagnatrices que j'ai eu l'occasion de rencontrer, trois d'entre eux ont confié avoir mal vécu la mort (dont certaines étaient des suicides) d'un proche. On remarque également que quatre accompagnatrices travaillent ou ont travaillé dans les soins paramédicaux. Etant donné le nombre restreint de personnes interrogées, ces remarques ne permettent pas de tirer de conclusion généralisante qui permettrait d'avancer une raison standard pour motiver un tel engagement. Cependant Mélanie a avancé : « *c'est un peu typique chez tous les accompagnateurs, on a été confronté jeunes à la mort* ». Pénélope a également mentionné que le parcours du personnel d'Exit n'est pas innocent. « *[Parmi les accompagnateurs], certains ont dû vous dire certaines choses. Il y a soit le décès d'un enfant,*

¹⁰⁸ Tiré du prospectus de la fondation *Motus*.

¹⁰⁹ Il s'agit de visiter les médecins pour leur présenter les produits des industries pharmaceutiques.

soit un autre problème, il y a toute sorte de situations. C'est un parcours pas innocent certainement et en même temps riche ». Le Dr Sobel explique publiquement son parcours. « *J'étais en première année de médecine lorsque ma grand-mère adorée, femme hyper-intelligente de 73 ans qui était gravement atteinte d'une maladie neurologique dégénérative, m'a fait une demande que je n'ai, à cette époque, pas comprise. Elle me disait : « Aide-moi à aller chez le Bon Dieu, à retrouver grand-papa. » Que pouvais-je répondre à cet appel au secours ? Elle est morte chez nous dans des conditions très difficiles. Ensuite est venue toute une expérience de vie... »¹¹⁰.*

S'il s'avère délicat d'avancer une conclusion, on peut néanmoins émettre l'hypothèse que le personnel d'Exit tente, par ses activités de 'réparer' une expérience de vie douloureuse. En ce sens, la triade conceptuelle « Rupture-Elaboration-Unité » proposée par Bernard, Elbaz et Meininger apparaît pertinente. Cette triade est tirée de la théorie suivante :

« Cette théorie est fondée sur une hypothèse qui énonce que « tout être s'efforce de préserver son unité », en particulier son équilibre psychique et biologique. Cette hypothèse recouvre l'idée de nécessité (tout être s'efforce nécessairement de préserver son unité) qui constitue le support sur lequel tout l'édifice repose. Elle prolonge en quelque sorte le principe de conservation qu'elle radicalise. L'unité de l'individu est inscrite dans une extériorité dont elle subit les assauts ; ceux-ci provoquent, à des intensités différentes, de fréquentes ruptures auxquelles l'individu répond d'emblée par un travail d'élaboration. Cette élaboration est une opération active, immédiatement mise en route en raison de la nécessité inhérente au principe de conservation. L'individu ne peut s'installer dans la rupture, car elle entraîne obligatoirement un processus de réunification et l'individu n'a alors de cesse qu'il ne recouvre son unité, non plus celle qui s'est vue rompue mais une autre, résultat d'une réorganisation de la précédente. Cette terminologie mise en place, l'expérience de l'individu renvoie alors à la triade « Rupture – Elaboration – Unité » » (C. Bernard, S.Elbaz, V. Meininger, 1999 : 71-72)

Il est entendu pour les anthropologues que la mort est rupture¹¹¹. Si la mort d'une personne constitue de toute évidence une rupture pour l'ordre social (Afrique) ou pour les proches (Occident), il semble que la phase d'élaboration qui, dans les sociétés africaines traditionnelles, passe par un certain nombre de rites à valeur hautement symbolique, est chez

¹¹⁰ Entretien tiré de Migros Magazine, 14 juin 2005.

¹¹¹ Lemieux, Mangalaza (entre autres).

nous laissée à l'initiative de chaque individu. Cette réponse individuelle découlerait d'un « fractionnement de l'imaginaire » ou « fragmentation des croyances » (Lemieux, 1982 : 33) observable dans nos sociétés occidentales. Dit autrement la société occidentale ne partageant plus une croyance unifiée, chaque individu se voit contraint d'élaborer une réponse individuelle à la rupture provoquée par la mort d'un proche. Dans cette optique, on peut supposer que devenir accompagnatrice chez Exit constitue une forme possible d'élaboration parmi d'autres. En aidant les personnes qui le demandent à mourir, l'accompagnatrice chercherait à retrouver son « unité » rompue par une mort ou une situation difficile antérieure. Cette activité peut donc être interprétée en terme de réparation symbolique en ce sens que si un certain nombre d'accompagnatrices n'ont pas pu aider un de leurs proches à partir sereinement on peut considérer qu'elles "réparent" cette conjoncture initiale en aidant d'autres personnes à le faire. (Nous aurons en effet l'occasion de voir que l'accompagnement avec Exit amène souvent les personnes qui vont mourir à aborder leur mort avec sérénité). Pousser cette interprétation à l'extrême, reviendrait *in fine*, à relativiser l'absence de motif égoïste obligatoire à la légalité de l'aide au suicide. Cependant, il apparaît plus fondé d'inscrire cette forme d'élaboration dans un système d'échange symbolique puisque l'accompagnatrice, comme nous allons le voir, donne si ce n'est beaucoup de son temps, en tout cas beaucoup de son énergie.

Dans le cas des accompagnatrices, la mort d'un proche est envisagée en terme de rupture. Mais pour la personne qui désire mourir, la mort peut être envisagée comme un moyen de retrouver l'unité. C'est ce qu'avance les trois auteurs (cités ci-dessus) dans l'argumentation suivante :

« Aussi suffit-il que la mort soit comprise comme une rupture pour que son opposition à la vie s'impose de façon évidente. Reste que, dans cette équation, le moment essentiel de l'activité d'élaboration fait défaut. Si l'on s'accorde sur le fait qu'il y a mort lorsque l'on ampute un organisme de son cœur, l'amputation ne coïncide pas elle-même avec la mort, mais constitue une rupture face à laquelle l'organisme ne trouve d'autres moyens d'élaboration que la mort. Cette dernière n'est donc autre chose qu'un processus enraciné dans la vie, un acte de survie, pour aussi paradoxal que cela puisse paraître. La mort succède à une rupture de l'unité et lui répond. Elle est unification et n'intervient qu'à l'issue d'un effort pour recouvrer l'unité » (Bernard, Elbaz, Meininger, 1999 :72)

De ce point de vue, le désir de mort des personnes candidates à l'autodélivrance est à considérer comme un processus d'élaboration. Envisager l'accompagnement en terme d'élaboration permet donc de dégager les bases de l'échange qui le sous-tend étant donné que chacun des acteurs (accompagnatrice et personne accompagnée) recouvre par cette forme d'élaboration une nouvelle unité.

En deçà de cette conception générale, les pages qui suivent exposent la nature des dons et des contre-dons échangés dans le cadre d'un accompagnement avec Exit. Selon J. Godbout, l'obligation de rendre peut être différée et ce retour ne se manifeste pas nécessairement sous forme matérielle. Il y a ainsi des retours de plusieurs types parmi lesquels on peut compter la reconnaissance et la gratitude. Indépendamment du fait que l'échange soit matériel ou non, il est au « service du lien » (Godbout). Il est donc intéressant de se pencher sur la nature du lien qui unit les accompagnatrices aux personnes accompagnées. Nous verrons que ce lien est décrit comme particulier voire exceptionnel et nous présenterons quelques éléments de réponse quant à ces qualificatifs. Nous nous pencherons également sur les façons dont les accompagnatrices gèrent ce type de relations, découvrirons où sont leurs limites et comment celles-ci peuvent être posées. En dernier lieu, nous aborderons quelques séquences du jour de l'autodélivrance, point culminant, révélateur de la personnalisation de l'accompagnement et de la « fragmentation des croyances ». A ce stade, il peut déjà être intéressant de mentionner que cette fragmentation s'observe autant chez les « patients » qu'au sein des accompagnatrices.

Premier entretien

Au cours du chapitre précédent, nous avons vu que les secrétaires ne rencontrent quasiment jamais les membres de l'association et gèrent la grande majorité des demandes par téléphone¹¹². Le travail des accompagnatrices diffère sur ce point puisqu'elles rencontrent physiquement les membres qu'elles vont accompagner. Selon mes observations, Pénélope ou Doris appelle une accompagnatrice pour lui proposer la prise en charge d'un membre qui a fait une demande d'autodélivrance (celle-ci ayant été acceptée par le Dr Sobel). Selon ses disponibilités l'accompagnatrice accepte ou refuse l'accompagnement. Dans le cas où elle refuse, on fera appel à une autre accompagnatrice. Excepté ce cas de figure, les dossiers sont en principe distribués aux accompagnatrices en fonction de leur situation géographique. Ainsi

¹¹² Pénélope a eu reçu des personnes au secrétariat lorsque celles-ci ne voulaient pas parler par téléphone. Mais ces cas de figure sont exceptionnels.

Pauline accompagne les membres des cantons de Fribourg, Valais et Vaud, Daniel et Astrid se chargent du canton de Neuchâtel et du Jura, etc.¹¹³

Quand l'accompagnatrice accepte le dossier, elle prend ensuite rendez-vous avec la personne membre, généralement au domicile de celle-ci¹¹⁴, pour un premier entretien. Durant cet entretien (entre quatre yeux) le travail de l'accompagnatrice consiste à évaluer les motivations de la personne, à vérifier si celle-ci ne subit pas de pression et si les motifs qui la poussent à une demande d'aide au suicide sont "raisonnables" c'est-à-dire s'ils correspondent aux normes fixées par l'association. Mélanie explique que, durant cet entretien « *il faut vraiment bien écouter, bien observer, essayer de bien sentir ce qu'il se passe. [...] Et puis savoir pourquoi, pourquoi il veut vraiment mourir maintenant, qu'est-ce qui le pousse à cette pensée, et là cela fait un premier triage* ». Cette première évaluation a pour but de bien cerner la demande, pour ce faire les accompagnatrices remettent d'abord en question cette volonté de mourir comme nous l'explique Antoine: « *je mets tout d'abord très fortement en question leur idée de mourir. Ils doivent me persuader que c'est le seul chemin, le chemin juste pour eux, et aussi le moment juste finalement* ». Il peut arriver que l'accompagnatrice identifie une motivation cachée, c'est-à-dire que le désir de mourir n'est pas dû uniquement à la maladie et aux souffrances qu'elle engendre. Mélanie a ainsi découvert qu'un membre désirait mourir avant tout parce qu'il avait des problèmes financiers. Dans ces cas là, même si la personne remplit tous les critères médicaux, l'accompagnatrice est libre de refuser l'accompagnement qui peut aussi être différé.

Réunir la famille et les amis

Ce premier entretien est aussi un moment où les accompagnatrices ont l'occasion de parler à la famille si celle-ci est présente. Si ce n'est pas le cas, l'accompagnatrice va tenter de l'impliquer, comme nous l'explique Pauline : « *Et puis, bon, lors du premier entretien, si la personne est seule, j'essaie de la convaincre quand même... si elle a des problèmes avec sa famille, si sa famille n'est pas d'accord, j'essaie quand même de la convaincre de prendre contact avec elle* ». Il arrive en effet que la famille ne soit pas d'accord avec la décision d'autodélivrance d'un de ses membres. Pauline qui a vécu cette situation plusieurs fois explique que cette rupture alourdit l'accompagnement. Malgré le désaccord il peut arriver que la famille soit tout de même présente le jour de l'accompagnement.

¹¹³ Voir annexe no 12, répartition par canton des suicides assistés en 2006.

¹¹⁴ Dans le cas où la personne habite dans un EMS ou une autre institution, l'entretien se fera dans ce lieu.

Dans d'autres cas, les membres d'une famille peuvent être brouillés et avoir perdu le contact depuis un certain temps. Le rôle de l'accompagnatrice consiste alors à faire son possible pour réconcilier les personnes avec leurs proches. Pauline explique qu' « *il y a des gens qui se sont réconciliés avec des membres de la famille parce je leur ai demandé* ». Mélanie m'a raconté l'accompagnement d'une dame qui n'avait pas un bon contact avec sa fille. Après avoir discuté avec l'accompagnatrice et communiqué son prochain départ à sa fille, celle-ci « *est rentrée à la maison où elle a dormi encore deux nuits. Elles ont parlé pendant deux nuits entières et ont tout remis dans l'ordre. Pour cette fille la vie a pu continuer dans un contexte beaucoup plus positif que si sa maman était morte à l'hôpital. Dans ce cas il n'y aurait peut-être pas eu ce moment où on règle ses affaires. Là elles ont vraiment pu se dire au revoir, la fille a pu « être avec » jusqu'à la dernière minute* ». Selon Mélanie, l'accompagnement avec Exit ouvre « une fenêtre » sur la famille. Celle-ci est invitée mais libre de venir passer du temps avec la personne qui va « partir ». Antoine a également mentionné que « *très souvent [il] arrive aussi à réparer des familles qui étaient en dysharmonie et qui comprennent qu'à la dernière étape de la vie, il faut faire la paix. Qu'il faut peut-être encore se dire des choses que l'on n'a pas dites avant ou que l'on n'osait pas dire. Il y a beaucoup de familles, d'amitiés qui se renouent comme ça vis-à-vis de la mort* ». On constate ainsi que dans le cadre d'une démarche d'autodélivrance avec Exit, inclure la famille constitue une étape importante. L'accompagnement se fait idéalement à plusieurs et l'association tente de réinscrire la personne mourante dans un réseau social constitué de ses proches et de sa famille. En contraste avec les morts solitaires de l'hôpital, il est possible de comparer l'activité sociale qui entoure le mourant chez les Berawan de Bornéo à celle qui s'instaure lors d'un accompagnement avec Exit. En effet, Peter Metcalf¹¹⁵ relève que, dans le cas d'une personne malade en train de mourir, les membres de la communauté Berawan concentrent toute une activité et une présence autour d'elle. En appelant les proches à entourer la personne qui veut mourir, l'accompagnatrice joue un rôle de liant social ainsi que l'avait souligné Daniel lors de l'assemblée générale : « *le rôle de l'accompagnatrice est de créer un réseau entre le médecin, la famille et les amis* ».

¹¹⁵ Metcalf, Peter, *A Borneo Journey into Death: Berawan Eschatology from its Rituals*. Philadelphia: University of Pennsylvania, 1982 cité par Chapple, 2003 :168.

Quel jour ?

Suivant la situation de la personne qui désire être accompagnée, une date est fixée pour le jour de l'autodélivrance. Généralement l'accompagnatrice n'accepte de fixer cette date que si la situation ou la maladie de la personne membre a atteint un stade réellement critique. Il s'agit par exemple de personnes souffrant de détresse respiratoire ou d'un cancer en phase terminal. Idéalement, l'accompagnement ne devrait pas être précipité, les accompagnatrices semblent unanimes sur ce point. Pauline m'explique que normalement les accompagnatrices sont censées voir les personnes plusieurs fois « *mais ça dépend aussi de la maladie dont ils souffrent. On ne va pas inutilement laisser les gens en fin de vie qui souffrent beaucoup, avec de grosses doses de morphine... on ne va pas leur demander de continuer encore trois ou quatre mois pour qu'on puisse les voir cinq ou six fois, cela serait ridicule. Donc il y a des fois où on ne voit la personne qu'une fois, où on intervient très rapidement. J'ai eu pas mal de cas où la personne voulait fixer un rendez-vous la semaine suivante pour une autodélivrance* ». Dans d'autres cas, il n'est pas nécessaire de fixer une date. Daniel m'a rapporté l'exemple d'une dame qui voulait encore voir fleurir son jardin. Cette simple remarque est un signe pour l'accompagnateur que la personne n'est pas prête à partir, ce n'est donc pas le moment de fixer une date. Daniel explique qu'il est important « *de rencontrer la personne là où elle est* », c'est-à-dire de ne pas anticiper ou différer ses attentes. On m'a aussi rapporté l'exemple d'une personne qui avait demandé une assistance pour l'année suivante, en un jour précis de pleine lune. On constate ainsi que les accompagnatrices doivent s'adapter aux demandes spécifiques de chaque personne et qu'il n'y a pas de disposition standard. Entre la personne qui veut « partir » dans les vingt-quatre heures et celle qui souhaite « partir » l'année d'après, tous les cas de figures sont possibles.

Autodélivrance vs accompagnement

Antoine fait une distinction, en fonction du temps qui s'écoule entre le premier entretien et le jour de l'autodélivrance, entre ce qu'il désigne par autodélivrance et accompagnement. « *L'accompagnement, ça veut dire que je suis les personnes pendant un certain temps. La pure autodélivrance, c'est lorsque les personnes m'appellent, qu'elles ont des douleurs effrayantes ; elles sont parfois même à l'hôpital et qu'il faut tout faire... il faut sortir de l'hôpital avec l'ambulance pour les assister le lendemain. Et cela ne fait pas de sens. Pour moi, la mort a un sens très profond et on doit effectivement s'y confronter, pas seulement fuir*

une souffrance. Pour moi un accompagnement ça veut dire être bien préparé à la mort, partir d'une manière pas toujours joyeuse mais au moins détendue »¹¹⁶.

Ainsi, il peut également arriver qu'une personne non membre fasse appel à l'association en demandant une aide de toute urgence, sa situation étant devenue insupportable. Selon les règles de l'association, une assistance au suicide n'est accordée qu'après trois mois minimum à compter du moment où la personne est devenue membre. Mais Antoine nous explique qu'ils sont parfois obligés de déroger à cette règle. « *Dans une situation pareille, les personnes deviennent membre très vite, en un ou deux jours. On ne peut pas leur dire « souffrez parce que vous n'êtes pas membres », quelquefois on voudrait le dire, mais vis-à-vis de la souffrance, de la maladie et de la mort, il n'y a plus de règles.* » Si l'association aide parfois les personnes dans l'urgence, cela reste une expérience non aboutie. Antoine confie ainsi « *mais quand même, il reste un goût amer après ça* ». Ces propos démontrent que le rôle des accompagnateurs et accompagnatrices ne consiste pas uniquement à aider une personne à mourir. Le but d'un accompagnement est (selon l'étymologie de ce mot¹¹⁷) de faire un bout de chemin avec la personne, de préparer au mieux ce grand départ afin que la personne puisse mourir le plus sereinement possible. Comme le relève M. Zala « accompagner, c'est nouer avec quelqu'un une relation de proximité et de partage, [se joindre à la personne] pour aller où elle va, faire avec elle un parcours, ce qui est fortement lié à l'idée d'un mouvement progressif » (M. Zala, 2003 : 15). Dès lors, on comprend mieux le désarroi d'Antoine (et des autres accompagnatrices) lorsque la demande d'une personne met dans l'impossibilité de partager avec elle un cheminement philosophique, élément essentiel à la forme d'élaboration que recherche les accompagnatrices. Dans le cas d'autodélivrances précipitées il semble que la personne membre ne soit pas suffisamment préparée à sa mort et quitte brutalement la vie. Si la mort permet à cette personne de retrouver l'unité, ce n'est pas le cas pour l'accompagnatrice qui n'a pas eu le temps d'installer un climat de confiance et de sérénité ; or, comme nous le verrons plus loin, ces éléments participent pleinement à une forme d'élaboration réussie. Il apparaît ainsi déjà bien

¹¹⁶ Bien qu'Antoine ait fait cette distinction, les accompagnatrices parlent volontiers d'« accompagnement » pour désigner l'acte d'autodélivrance. Pour la clarté du propos j'ai cependant choisi de désigner par accompagnement la période qui précède le jour de l'autodélivrance.

¹¹⁷ « Au sens étymologique, accompagner (*ad compact*) est composé de deux mots. *Ad* qui met en évidence une direction, le but et *companiono* qui signifie « manger le pain avec », donnant ainsi une idée de déplacement, de partage. » (M. Zala, 2003 :15).

établi que l'échange qui peut naître entre les accompagnatrices et les personnes accompagnées, ne peut s'inscrire que dans une certaine durée.

Le temps de la préparation

Dans la majorité des cas, la date de l'autodélivrance n'est pas fixée dès le premier entretien. S'ouvre alors le temps de la réflexion et de la préparation. Une sorte de temps suspendu durant lequel les personnes échangent avec leur famille et leurs proches (resserrant parfois les liens) donnent un sens à leur démarche, planifient leur départ¹¹⁸.

Pour certaines personnes, le fait de savoir qu'elles ont désormais la possibilité de partir en douceur quand elles l'auront décidé les rassure, à tel point que parfois elles meurent ensuite de mort « naturelle » sans l'aide d'Exit. Mélanie explique qu' « *ils ont tellement confiance qu'ils peuvent mourir en somme d'une mort naturelle parce qu'ils sont portés, ils savent que si cela ne va plus ils ont la possibilité et souvent ça leur suffit* ». Ainsi, ce n'est pas parce qu'un membre a rencontré une accompagnatrice qu'il va forcément mourir avec l'aide de celle-ci. En apportant ce qu'on peut qualifier finalement une « assurance mort » ou une sorte de « passeport pour une mort douce » l'association aide les personnes à mieux vivre leur fin de vie. J.-C. Burky observe ainsi : « La quasi-totalité des membres d'Exit affirme que posséder les moyens de se suicider, sans les utiliser à une date arrêtée, confère une grande tranquillité et apaise la crainte de la mort. Sous cet angle, dominer la mort dans ce qu'elle a d'effrayant intensifie la joie de vivre » (Jean-Charles Burky, 1986 :46). Le Dr Sobel rappelle d'ailleurs assez régulièrement que l'association est plus efficace « qu'une psychothérapie et que des antidépresseurs ».

L'amélioration de la qualité de vie (subjective) se mesure à de petits faits dont les accompagnatrices ont parfois des échos par le biais de la famille. Pauline dit ainsi « *souvent, quand je dis à la personne que je suis d'accord de l'aider, la famille nous fait remarquer [que la qualité de vie de la personne s'est sensiblement améliorée]. Ils nous disent « vous ne vous rendez pas compte, depuis que vous avez accepté, ce qu'elle dort bien, elle mange de nouveau. Et ça je dois dire pour moi, c'est une chose extraordinaire* ». Antoine a également mentionné que le fait d'accepter l'accompagnement donne aux personnes « *beaucoup de qualité de vie. Il y en a beaucoup qui sont très reconnaissants, parfois c'est les patients eux-*

¹¹⁸ Pour plus de détail sur cette séquence de l'accompagnement voir « Le présent suspendu : d'une plénitude intemporelle » in : *Chronique d'une mort volontaire annoncée. L'expérience des proches dans le cadre de l'assistance au suicide*, M. Zala, 2003

mêmes qui le disent mais après leur décès c'est la famille qui dit : depuis qu'elle a fait votre connaissance elle a retrouvé beaucoup de courage pour vivre, elle était plus sécurisée. »

Le lien entre l'accompagnatrice et la personne qu'elle accompagne

Durant la période entre le premier entretien et le jour de l'autodélivrance, l'accompagnatrice et la personne qu'elle accompagne nouent très souvent un lien que la plupart de mes interlocutrices ont qualifié de « lien d'amitié » ou de « relation affectueuse ». Dans de rares cas, il peut néanmoins arriver à l'accompagnatrice d'avoir le sentiment d'être juste un « instrument » ou un « pompier ». Ce dernier cas de figure apparaît majoritairement dans les situations où le/la candidat/e à l'autodélivrance a demandé une aide en urgence, cas que nous avons vu précédemment. A ce propos Antoine indique : *« Il y a des gens qui nous considèrent comme un service, comme l'un de ces services qu'on appelle [et auquel on dit] : maintenant venez faire ! »* Mais dans la grande majorité des cas, les personnes accompagnées ont besoin d'établir un véritable lien de confiance avec l'accompagnatrice. Il est en effet important de créer un climat de confiance afin que la personne puisse se confier, parler de ses soucis, de ses peurs, de sa vie et préparer ainsi son départ dans une atmosphère la plus sereine possible. Le lien qui unit ces deux individus peut être très fort à tel point que les accompagnatrices se sentent parfois comme une parente ou une amie. *« C'est quelque chose de tellement intime qui se passe [...] avec certaines personnes tu te sens très proche, un peu comme si tu étais de la parenté ou une amie. C'est une relation avec beaucoup de confiance, où tu sens que tu peux te confier »* (Mélanie).

Dès le premier entretien, il est donc important que les deux personnes soient à l'aise l'une en face de l'autre. Il est arrivé à Mélanie de refuser un accompagnement parce qu'elle ne se sentait pas à l'aise face à la personne. Elle a donc proposé qu'une autre accompagnatrice la remplace. Il peut également arriver que l'accompagnatrice ne puisse assumer l'accompagnement de quelqu'un présentant trop de similitude avec sa vie, ce qui rend l'identification trop prenante. Les propos d'Antoine illustre ce cas de figure : *« c'est une collègue qui est maman et qui devait accompagner une maman avec des enfants du même âge que les siens ; alors ça, c'était trop dur pour elle »*. La possibilité de refuser un accompagnement dans ces circonstances semble toutefois plus concerner Exit suisse alémanique qu'Exit suisse romande. En effet questionnant Pauline sur cette éventualité elle a répondu n'avoir jamais fait appel à une collègue pour la remplacer. *« Je sais que mes collègues sont beaucoup sollicités aussi, donc par égard pour nos collègues on essaie de ne pas les solliciter même si c'est un cas délicat. Mais c'est vrai qu'une fois j'ai eu une*

personne avec qui je n'avais pas du tout d'affinités parce qu'elle me rappelait trop quelqu'un de ma famille qui m'a fait beaucoup souffrir. Donc je n'avais pas trop d'affinité avec cette personne, mais je respectais quand même son choix ».

Après le premier entretien l'accompagnatrice reste disponible pour la personne qu'elle accompagne. Le temps et l'énergie que l'accompagnatrice peut donner dépend en partie du fait qu'elle travaille ou non. Celles qui ne travaillent pas ont la possibilité de consacrer plus de temps à leurs « patients », cependant le temps offert varie également en fonction des limites personnelles et de la situation de vie de chacune. Contrairement aux secrétaires, ce ne sont jamais les accompagnatrices qui rappellent les personnes membres, cette manière de procéder semble relever d'une norme implicite. Ne pas rappeler permet à l'accompagnatrice de se délester d'une charge sans pour autant avoir l'impression d'abandonner la personne membre qui peut rappeler si elle en ressent le besoin. Antoine et Mélanie mentionnent ainsi : « *je dis à tous mes patients : écoutez, vous pouvez toujours me voir, on peut toujours se rencontrer ou se téléphoner, mais c'est vous qui devez prendre l'initiative, parce que moi je ne veux pas vous rappeler à la mort* » (Antoine). « *Normalement je leur dis toujours : moi je suis là pour vous, mais c'est vous qui prenez contact* » (Mélanie). Mélanie a cependant confié que le fait de ne pas pouvoir rappeler ses « patients » lui pose parfois problème. « *Des fois c'est difficile parce que j'aimerais savoir comment ils vont parce que quand même on a un lien. Si tu accompagnes quelqu'un à la mort il faut quand même qu'il y ait une bonne base mais là après tu dois laisser [l'initiative au patient] et des fois tu as des nouvelles mais des fois tu n'entends plus jamais rien.* »

La plupart des contacts se passent par téléphone mais l'accompagnatrice peut aussi se déplacer pour aller rendre visite à la personne. Mélanie explique ainsi « *qu'il y a beaucoup de choses qui se passent par téléphone une fois qu'on s'est vu. Mais il y a aussi des gens qui veulent un contact personnel, alors si j'ai le temps j'y vais* ». La fréquence des contacts dépend des besoins des « patients », Antoine relate que certains l'appellent une fois par année et d'autres toutes les semaines. « *Je ne peux pas les voir toutes les semaines, ce n'est pas possible, mais on peut au moins se téléphoner une fois par semaine. Il y a aussi des patients qui aimeraient me contacter tous les jours et je leur dis que je ne peux pas faire ça, je n'ai pas suffisamment de temps et suffisamment d'énergie. Cela prend beaucoup d'énergie.* »

La nature et l'intensité du lien, la fréquence des visites ou des coups de téléphone varient en fonction des personnes interactives dans l'accompagnement. Si chaque personne membre a sa façon d'agir et d'interagir, il en va de même pour les accompagnatrices qui ont chacune leur propre façon de gérer leur activité. Antoine explique que lors de chaque accompagnement,

l'accompagnatrice doit s'adapter à la personne qu'elle accompagne. *« Il y a des intellectuels, il y a des gens plutôt artistiques, il y a toute sorte de gens alors je ne sais jamais comment je vais les rencontrer. Ce sont de nouvelles connaissances auxquelles je dois m'adapter. M'adapter à leur manière de vivre, de penser, de sentir »*. Même si la nature et le caractère des personnes en présence varient fortement d'un accompagnement à un autre, il semble que dans la grande majorité des cas, la relation qui s'instaure entre l'accompagnatrice et le/la candidat/e à l'autodélivrance est exceptionnelle. Toutes les accompagnatrices ont ainsi relevé la grande sincérité et l'authenticité de cette relation. Antoine explique la nature particulière de cette relation de la façon suivante : *« C'est une relation très amicale. On se tutoie, on dit pas mal de choses, on reparle de leur vie, c'est une relation très spéciale, très simple parce que quand vous êtes devant la mort, il y a le théâtre qui s'arrête, on devient sincère. Parfois j'ai plus de sincérité que la famille et les amis parce que vis-à-vis de moi ils n'ont rien à perdre »*.

La manière dont les accompagnatrices gèrent les accompagnements est très personnelle, chacune agissant avec son ressenti, sa sensibilité. Daniel et Astrid m'ont dit avoir en général deux à trois entretiens avec les personnes avant le jour de l'autodélivrance. Ce sont les accompagnateurs qui ont le plus insisté sur les limites de leur contribution, ils ne sont pas des « assistants sociaux » et on ne peut pas leur téléphoner « le soir à 21h00 pour parler de la mort ». Ils disent devoir mettre de la distance entre eux et les personnes qu'ils accompagnent pour ne pas être trop touchés ; ne pas devenir trop proches leur permet ainsi de « se protéger ». A ce propos Pauline confie que l'accompagnement qui a été le moins difficile pour elle était celui où le lien avec la personne n'était pas très étroit. Cependant, selon les motivations qui l'ont conduites à « travailler » pour Exit, Pauline explique qu'elle aime passer du temps avec les personnes qu'elle va accompagner. *« J'ai du plaisir à rencontrer ces personnes, à apprendre à les connaître. La seule chose c'est qu'il faut que je fasse attention à mes sentiments parce que je sais que je vais m'attacher et que je vais souffrir beaucoup plus lors de l'accompagnement. Mais je crois que cela fait partie du choix que j'ai fait d'accepter de créer ce lien d'amitié. Et c'est quelque chose qui m'apporte beaucoup, de toute manière cela m'apporte toujours beaucoup. C'est une relation qui est tellement intense, sans tricherie, sans non-dits, sans mensonge de la part du patient comme de la mienne, que cela ne peut être qu'une relation très très intense »*. Il apparaît ainsi évident que plus l'accompagnatrice s'investit dans son activité, plus elle consacre de temps et d'énergie dans une relation, plus l'aide au suicide de la personne sera douloureuse. Pauline m'a ainsi raconté avoir suivi une personne durant quatre ans à laquelle elle s'était attachée. *« C'est toujours*

très difficile et plus je rencontre les personnes avant l'intervention plus c'est difficile parce qu'on s'attache aux personnes ». Pauline essaie de voir les personnes au moins trois fois avant le jour de l'autodélivrance ; à partir des situations qu'elle m'a rapportées on constate qu'elle est d'une grande disponibilité pour les personnes qu'elle accompagne. « *Si c'est des personnes que je vois plusieurs fois, on partage un tas de choses : boire un café, partager un repas. Il y a une dame que je vois régulièrement. On se voit en ville de temps en temps, on se téléphone. On parle d'un tas de trucs, de tout, de rien, du temps, de nos enfants* ». Elle a également rapporté avoir une fois ressenti le besoin d'apporter une attention particulière à une dame plus jeune qu'elle qui vivait en EMS et qui avait fixé une date pour le jour de son autodélivrance. Sachant que celle-ci adorait les mets à l'ail et à l'oignon, elle lui a ainsi apporté « sans rien lui dire » du gigot d'agneau bien piqué d'ail. « *Ca lui a donné une telle joie à cette dame ! [...] Je ne ressens pas le besoin de faire des choses comme ça avec tout le monde, mais elle j'avais envie de lui offrir ce cadeau* ». Pauline explique encore que certaines personnes la rappellent souvent car elles ont besoin d'être sécurisées. D'autres ont besoin de créer cette « *espèce d'amitié parce qu'elles ne veulent pas avoir affaire à une inconnue ou à un inconnu. Elles ont besoin de connaître la personne qui va les accompagner* ».

Antoine semble également donné beaucoup de son temps et de son énergie aux personnes qu'il accompagne ; généralement il essaie toujours d'aller voir ses « patients » le jour avant l'autodélivrance, pour « les voir encore un peu et bien préparer les proches qui seront présents »¹¹⁹ . Lorsque je l'ai rencontré, il a laissé entendre qu'il suivait une trentaine de personnes. Cet accompagnateur s'investit considérablement, à tel point que pour poser des limites il a besoin de partir en voyage loin de tout et de se couper du monde. Sa façon à lui de justifier une indisponibilité totale. Ces propos en disent long sur son investissement. « *Cet hiver j'ai voulu faire un peu de ski, aller en vacances mais je n'ai pas osé, j'ai vu que celui-ci pourrait venir et celui-là qui a besoin de moi et puis finalement je ne le fais pas, je ne vais même pas skier. C'est la première fois dans ma vie que je ne suis pas allé skier. Toujours peur de ne pas être à disposition, alors là je dois une fois dire : là je suis loin. Je dis aussi à tous mes patients « je suis encore à disposition jusqu'à ce jour-là et puis après je suis loin. Et je n'ai plus de téléphone et je serai de retour environ à cette période. » Je m'éloigne complètement en tout cas une fois par année, plus atteignable, dans la jungle ou dans l'Antarctique ou quelque part comme ça où je ne suis plus atteignable pour personne. Là je me recharge. »*

¹¹⁹ L'autodélivrance est en effet souvent plus éprouvante pour les proches que pour celui qui « part ».

Un échange symbolique : ce que la mort apporte à la vie

« Le médicament que j'ai, c'est autant pour vivre que pour mourir. Si vous êtes malade ou très souffrant, finalement vous n'avez plus beaucoup de choix dans la vie, la mort c'est le dernier choix que vous avez et si on vous donne de nouveau ce choix, vous avez de nouveau des raisons pour vivre. C'est une immense assurance et même si vous êtes gravement malade alors vous êtes encore disposé à aller jusqu'au bout » (Antoine)

A travers la description du lien que les accompagnatrices établissent avec leurs « patients » on constate que le type de relation qui s'instaure demande à l'accompagnatrice un investissement en temps et en énergie, mais également un véritable investissement émotionnel¹²⁰. Pauline est la seule à avoir mentionné spontanément l'échange qui sous-tend cette relation : *« Il y a un don de soi-même, mais en fait je crois que le don de soi-même n'est pas possible si on ne reçoit rien... on ne pourrait pas éternellement. Donc c'est un don de soi, c'est clair mais les patients nous apportent tellement, à tous les niveaux ! Au niveau amitié mais aussi... c'est une leçon de vie. Donc c'est un échange en fin de compte. »* Selon Pauline, cette relation très riche et authentique qu'elle a avec les personnes qu'elle accompagne nivelle l'égoïsme et aide à apprécier une situation familiale harmonieuse. Antoine confie *« je n'ai jamais autant appris dans ma vie qu'avec ces patients. Je vis avec eux une relation très authentique. Il n'y a plus de masque et j'entre dans des vies tellement différentes. Je vis des choses que je n'ai jamais vécues et chaque fois, à chaque rencontre c'est complètement nouveau. Cela m'apporte beaucoup et je vis mieux aussi »*. Mélanie : *« je reçois dans le sens où des fois, je m'énerve avec des petits trucs de la vie. Mais là tu te rends compte de la chance que tu as dans ta vie. Moi ça m'amène à apprécier les trucs positifs que j'ai tous les jours, tout le temps autour de moi. Alors je trouve que je gagne beaucoup. »*

Parmi les contre dons que reçoivent les accompagnatrices, le sentiment d'être utile et d'aider les autres est important. Mais l'un des arguments qui semble capital est la sérénité que le/la candidat/e à l'autodélivrance développe face à sa mort prochaine. Cette sérénité retrouvée peut être partagée par chacun des acteurs de l'accompagnement car elle prouve qu'il est

¹²⁰ Le travail émotionnel des accompagnatrices est considérable et il n'est pas donné à tout le monde d'accompagner des personnes dans leur démarche d'autodélivrance. Comme nous l'avons vu dans le chapitre concernant le secrétariat, ce travail émotionnel comporte des normes. Il en va de même chez les accompagnatrices qui ne peuvent prendre régulièrement en charge les difficultés émotionnelles de leurs collègues. *« On doit nous-même extérioriser aussi ce chagrin qu'on a, donc on ne peut pas en même temps prendre en charge le chagrin d'une autre » (Pauline).*

possible d'être serein face à sa propre mort. Les patients apportent ainsi « *la preuve qu'on peut être très serein même dans ces circonstances. Parce que les gens à qui je dis oui sont automatiquement sereins et ça c'est extraordinaire de voir que l'on peut rendre la sérénité à quelqu'un de cette manière là* ». Daniel et Astrid mentionnent également que la sérénité qu'ils perçoivent chez leurs patients les reconforte. Même Pénélope, qui ne rencontre pas les personnes est impressionnée par la sérénité des personnes face à la mort. « *Je suis émerveillée par le courage des gens, par ce face à face avec la mort qu'ils affrontent de façon assez sereine. Ils savent que leur souffrance va avoir une fin. Moi ils me sidèrent souvent. Cet aplomb, cette grande dignité, ce courage [...] c'est des relations vraies où il n'y a plus rien entre nous à part la vie et la mort* ».

Pauline m'a parlé de l'accompagnement d'une « patiente » dont l'ami était contre le fait qu'elle s'en aille de cette manière-là. « *Il a été tellement touché et ému par la sérénité de sa compagne que ça lui a fait complètement réviser son avis sur Exit et quelque part, cela l'a apaisé aussi* ». Evidemment toutes les personnes ne trouvent pas spontanément la sérénité face à leur mort prochaine comme l'explique Pauline : « *et puis il y a d'autres personnes qui ont besoin de beaucoup de temps pour arriver à cette sérénité parce qu'ils n'ont pas envie de quitter ce monde* ».

« La potion »

Une fois que l'accompagnatrice et le/la candidat/e à l'autodélivrance ont fixé une date, l'accompagnatrice le fait savoir au Dr Sobel qui rédige l'ordonnance pour la dose mortelle. Il s'agit de pentobarbital sodique qui sera pris avec un sirop à l'orange qui adoucit le goût du produit tout en renforçant son effet. Pauline m'a dit avertir les pharmaciens « avec qui elle collabore » qu'elle aura besoin de la préparation pour tel jour à telle heure. Les pharmaciens qui acceptent de préparer et vendre ce produit semblent peu nombreux. Pauline dit avoir « beaucoup cherché pour trouver des pharmaciens et pharmaciennes qui le font ». Daniel et Astrid ont aussi mentionné que le pharmacien qui délivre la « potion » dans le canton de Neuchâtel ne l'a fait qu'après une période de réflexion de deux ans. L'association travaille maintenant avec un certain nombre de pharmaciens d'accord de préparer la « potion ». Les accompagnatrices se fournissent vraisemblablement chez le pharmacien de leur région ou de leur canton. Or la préparation semble parfois différer d'une région à l'autre. Le Dr Sobel a ainsi recommandé à « l'équipe de Genève » qui utilise la « potion genevoise » de faire absorber, dans la mesure du possible, de l'alcool fort au patient, mesure qui n'apparaît pas nécessaire pour les accompagnatrices qui utilisent la « potion lausannoise ». Il s'agit encore

de préciser que l'assistance au suicide ne coûte rien si ce n'est la cotisation annuelle de 35.- (30.- pour les personnes qui sont à l'AVS) ceci même si la potion létale coûte plus cher que cela.

Le jour J : préparation

Si les accompagnatrices ne peuvent anticiper la façon dont les rencontres avec les membres et leurs familles vont se dérouler, elles disent par contre « bien préparer » ce dernier jour. Antoine explique ainsi : *« le dernier jour, je le prépare très bien. Avec le temps, j'ai un gros classeur où sont réunis les dossiers de chaque patient. Il contient les données médicales mais aussi des données sur leur vie. J'essaie de connaître tous les points qui concernent leur entourage. Je me prépare bien à ce jour parce que je vais de nouveau évoquer un peu la vie du patient, devoir lui prendre la peur s'il a peur et pour cela je vais évoquer les beaux moments de sa vie, là où il a eu du succès »*. Pauline confie qu'elle a du mal à dormir durant les nuits qui précèdent une autodélivrance : *« ce n'est pas un truc qu'on fait comme ça, où en se levant le matin on se dit « ah ouais c'est vrai j'ai une autodélivrance aujourd'hui »*. *C'est une chose que l'on prépare à l'avance dans notre tête »*. Mélanie parle également de l'angoisse qu'elle ressent avant *« je me fais quand même toujours du souci. Est-ce que tout va bien se passer ? »*. En cas de problème durant une autodélivrance, le Dr Sobel est toujours disponible. Pauline explique ainsi : *« Jérôme est disponible à 200% pour nous accompagnateurs et accompagnatrices. Il s'est toujours rendu totalement disponible »*.

Le Jour J

L'autodélivrance est toujours prévue à une date et une heure précise, idéalement elle se déroule au domicile de la personne qui est entourée par ses proches. Afin d'éviter au maximum les imprévus la plupart des accompagnatrices se déplacent en train jusqu'au domicile de leur « patient ». Il apparaît en effet extrêmement important d'arriver à l'heure chez le « patient ». *« Tes heures, tu dois les tenir parce que pour ces gens, c'est tellement important ! »* (Mélanie) *« Une fois le jour fixé, je vais chez le patient et très très ponctuellement, pas une minute avant pas une minute après parce que oui, c'est quand même un moment assez tendu »* (Antoine). L'heure d'arrivée sera notée sur le rapport circonstancié¹²¹. En règle générale, les accompagnatrices se rendent chez les personnes le

¹²¹ Voir annexe no 3. Les accompagnatrices doivent remplir les blancs laissés sur ce rapport par les heures auxquelles les différentes séquences ont eu lieu. Le Dr Sobel a précisé, durant le troisième forum médical qu'il

matin, l'autodélivrance pouvant parfois prendre toute la journée comme nous aurons l'occasion de le voir dans les pages qui suivent. Les accompagnatrices sont toutefois libres dans le choix de l'horaire et certaines fixent une heure l'après-midi. Il ne faut cependant pas être pressé et compter environ 12h00 pour une autodélivrance. Durant la réunion des accompagnatrices (à laquelle participaient également de nouvelles recrues) le Dr Sobel a ainsi précisé qu'en ce qui concerne la durée d'une assistance au suicide: « on n'est pas maître du temps ». C'est pourquoi il est important que l'accompagnatrice ait expliqué cette variable temporelle aux « patients » et la famille lors de contacts antérieurs. Les personnes présentes lors d'une autodélivrance auront été préparées et informées sur le déroulement de l'autodélivrance mais également sur les événements moins contrôlables. Le Dr Sobel souligne ainsi que « les personnes présentes et les proches doivent avoir intégré certaines choses, être au clair et bien informées. Il faut leur avoir expliqué ce qui va se passer et qui va faire quoi ».

Une fois sur place les accompagnatrices doivent suivre une certaine procédure synthétisée dans le rapport circonstancié. Etant donné que je n'ai pu observer une autodélivrance, les informations exposées ci-dessous relèvent plus de la procédure elle-même que des éléments concernant les façons de l'aménager. Néanmoins, les récits livrés par les accompagnatrices donnent accès à un certain nombre de faits indépendants de la procédure. Parmi ceux-ci, le nombre et le rôle des personnes présentes qui peuvent fortement varier d'une autodélivrance à l'autre. « *Parfois il n' y a qu'une personne, ou peut-être même pas une personne qui accompagne [le patient] et d'autres fois il y en a une vingtaine. Parfois il y a un sage bouddhiste ou un prêtre qui vient. Il peut y avoir une cérémonie ou pas de cérémonie* ». (Antoine). Le Dr Sobel a parlé d'une autodélivrance durant laquelle un pasteur a lu des psaumes. Pauline a rapporté la présence d'un prêtre catholique : « *Cela m'est arrivé d'avoir un prêtre catholique qui est venu et qui est resté jusqu'au dernier souffle du patient auquel il a dit : « ce n'est pas à l'encontre de mes convictions que cela va, mais à l'encontre de la religion qui vous [le patient] représente » donc j'ai trouvé cela superbe et courageux* ». Comme l'explique Pauline, il est plus rare qu'un médecin traitant soit présent. « *Un médecin a accepté d'être présent. Il a tenu la main [de sa patiente] et ça c'était magnifique, c'est un cadeau pour nous. Cela arrive très rarement, en général les médecins préfèrent rester en*

faut « garder un œil sur le timing », ce rapport n'étant pas rempli au fur et mesure des événements mais à la fin. De même, l'accompagnatrice va demander plusieurs fois à la personne de confirmer son désir de mourir en ce jour, or cette mention n'apparaît qu'une seule fois sur le rapport.

dehors, mais cela m'est arrivé quelques fois et j'aime beaucoup quand le médecin traitant est présent parce que je trouve que c'est son rôle ».

En ce qui concerne la procédure (ou protocole) Antoine explique qu'« *il y a quelques points qui sont obligatoires : la première chose que je demande au patient c'est si vraiment il veut mourir aujourd'hui ou s'il veut prolonger jusqu'à demain ou jusqu'à la semaine suivante ou même plus longtemps. Alors le patient doit vraiment bien me confirmer et il doit être convainquant sur le fait qu'il veut vraiment mourir aujourd'hui ».* Expliquant la même procédure, Pauline relate : « *quand j'arrive, la première chose que je fais, c'est de demander au patient s'il maintient sa décision [...] et jusqu'à présent la réponse a toujours été oui ».*

La plupart des accompagnatrices demandent à leur patient d'être à jeun ou en tout cas de ne pas trop manger avant une autodélivrance, ceci pour éviter que la personne régurgite au moment de l'absorption du produit. Ce dernier scénario est apparu comme étant l'un des soucis majeurs des accompagnatrices que j'ai rencontrées. En effet, si la personne ne boit qu'une partie du produit le risque est qu'elle s'endorme et se réveille quinze heures après. Comme l'a souligné le Dr Sobel, « *il n'y a pas de « curare ». Selon la dose, soit le patient se réveille (comme après une narcose), soit il décède ».* Les accompagnatrices craignent ainsi la première possibilité puisque « *ce n'est pas ce que veut le patient* ». Cependant, ce souci ne semble pas concerner toutes les accompagnatrices. « *En principe on doit exiger que la personne soit à jeun, je sais qu'il y a des personnes qui ne l'exigent pas. [...] Il y a une accompagnatrice qui, en général, fait un bon repas avec ses patients avant qu'ils ne s'en aillent. C'est son point de vue, pourquoi pas. Je n'ai pas de remarque à faire sur ce choix mais ce n'est pas le mien. [...] Moi ça m'angoisserait » (Pauline).*

Les patients peuvent toutefois boire un verre d'alcool s'ils le désirent, celui-ci optimisant l'effet du produit. Il a été souligné durant le troisième forum médical que la non absorption d'alcool peut différer le décès dans le sens où, après l'absorption de la « potion » la personne peut entrer dans un coma prolongé avant de décéder. Il est néanmoins préférable d'éviter les alcools gazeux mais Pauline explique qu'il est difficile de refuser une dernière volonté. « *Je me souviens avoir eu un patient qui a absolument voulu qu'on boive un verre de champagne ; finalement je me suis dit que c'était son dernier souhait. Il était jeune alors j'ai accepté, j'ai dit : « oui d'accord on va boire un verre de champagne. » Mais disons que dans la mesure du possible j'aime mieux que les patients soient à jeun. Je le leur dis durant le premier entretien déjà et en général ils acceptent ».*

Une fois que la personne a confirmé son désir de mourir, l'accompagnatrice lui donne des comprimés antivomitifs dont l'effet débute environ une demi heure après leur ingestion.

Antoine explique qu'ensuite « *le patient est libre de dire quand il veut mourir. Moi je ne dis rien, s'il ne dit rien je ne vais pas agir, c'est lui qui doit me demander de lui préparer la potion. Alors je la lui prépare mais je ne la lui donne pas, je lui mets le verre à côté, c'est lui qui doit le prendre et décider lui-même.* » Après la prise des antivomitifs Pauline dit qu'elle « *bavarde encore un peu avec le patient ou la patiente, avec sa famille aussi* ». Entre le moment où la personne a pris l'antivomitif et celui où elle décide d'absorber la potion mortelle, le temps écoulé est très variable. Antoine raconte ainsi que « *certains patients sont très pressés. Ils regardent l'horloge et disent : « oui maintenant la demi heure est passée, maintenant je veux l'avoir* ». Et il y en a d'autres qui racontent encore toute leur vie, qui font presque encore la fête, qui sont détendus, heureux, brillants parce qu'ils sont tellement contents d'être délivrés ». Antoine m'a aussi rapporté l'autodélivrance d'un couple dont l'un des deux était très pressé. « *Le mari voulait partir tout de suite et la femme disait : « c'est tellement agréable d'au moins encore un peu discuter avant de partir.* » »

Suivant les circonstances Pauline explique qu'elle laisse la personne avec ses proches et va préparer la « préparation » dans une autre pièce. Quand elle revient avec la « préparation » elle repose la question ; « *je lui dit que jusqu'à la dernière seconde elle peut encore renoncer mais qu'au moment où elle commence à boire la préparation il faut la boire jusqu'au bout. Ca c'est important, c'est un moment d'angoisse quand même parce qu'il ne faut pas que le patient régurgite ou qu'il s'arrête au milieu parce que là ce serait vraiment la catastrophe* ». Une fois que la personne a bu la dose mortelle de pentobarbital, elle s'endort dans les trois à cinq minutes qui suivent. Antoine explique qu'à partir de là « *la personne ne sent plus rien, elle devient comateuse et en général elle meurt dans la demi-heure qui suit* ». Dans certains cas, il peut arriver que la personne reste dans le coma pendant plusieurs heures avant de mourir. Le Dr Sobel relève que dans ce cas de comas prolongés, le laps de temps (entre l'endormissement et le constat de mort) est « *extrêmement lourd, difficile et épuisant* ». Dans un cas exceptionnel, il a duré 20h00. Antoine m'a ainsi parlé de l'autodélivrance d'une jeune femme « *qui avait plein de force dans la vie et qui s'est battue contre son cancer jusqu'à la dernière seconde. C'était une combattante, elle avait deux petits enfants, alors elle a eu des problèmes pour mourir, elle est restée dans le coma pendant quatre heures et demi. Mais c'était une exception* ». Selon lui, une personne qui a bien vécu c'est-à-dire qui a bien profité de sa vie et accompli les choses qui lui tenaient à coeur « *part* » plus facilement que celle qui a l'impression « *d'avoir manqué quelque chose* ». Le Dr Sobel expose un commentaire plus médical. La potion létale contenant déjà cinq fois la dose mortelle, ce n'est pas la quantité du produit qui est responsable de ce genre de situation. Il explique qu'il y a encore beaucoup de

choses « que l'on ne connaît pas ». Il faudrait élargir la casuistique et chercher les causes de ces comas prolongés qui peuvent être d'origine génétique ou peut-être enzymatique, mais ce sont là des hypothèses.

Bien que les accompagnatrices ne soient pas censées toucher la personne une fois que celle-ci est décédée (le Dr Sobel ayant précisé : « *on n'est pas là pour faire beau et joli* ») elles peuvent quand même improviser quelques « aménagements » comme par exemple fermer les yeux de la personne. Pauline me dit : « *on n'est pas censé le faire mais souvent la famille nous demande de le faire, alors moi je le fais* ». L'accompagnatrice n'a, par contre, pas légalement le droit de fermer la bouche, c'est au médecin légiste de le faire. Pauline m'a également communiqué qu'elle mettait souvent une fleur dans les mains de la personne décédée « *c'est une petite chose tellement simple mais c'est vrai que cela peut avoir une portée énorme sur la famille* » mais elle rajoute que c'est finalement à la famille de faire certains gestes.

Une fois que l'accompagnatrice a constaté le décès¹²² elle appelle la police. Dans la majorité des cantons romands celle-ci arrive en civil, mais ce n'est pas encore le cas pour le canton de Fribourg. Pauline déplore cette situation : « *dans le canton de Fribourg on n'a pas encore réussi à obtenir qu'ils viennent en civil et ça c'est une procédure qui est lourde pour les proches et la famille parce qu'ils sont armés et c'est vrai que c'est choquant pour la famille* ». Selon les informations qu'Antoine m'a transmises, la police vient faire une inspection légale pour établir s'il s'agit d'un suicide, d'un homicide, d'un meurtre ; pour voir si le patient avait son discernement et interroger les témoins. Pauline explique que dans le canton du Valais c'est la police judiciaire qui vient poser des questions. Elle leur présente sa carte d'accompagnatrice, les papiers d'identité et leur fournit le dossier complet du « patient » à l'attention du juge d'instruction. La police appelle ensuite le juge d'instruction et le médecin légiste (il s'agit parfois d'un médecin de district). Une fois que le médecin légiste a rempli le « constat de décès », la police et l'accompagnatrice peuvent s'en aller. La police reste parfois jusqu'à la levée du corps. Pauline explique « *on attend jusqu'à ce que le légiste soit venu et qu'il ait fait le constat du décès, après on peut partir, on n'est pas obligé de rester mais moi il m'est arrivé de rester à la demande de la famille [...] mais je n'aime*

¹²² Sur le rapport circonstancié, il est effectivement noté que « le décès est constaté par le premier accompagnateur ». Cette terminologie a posé problème lors du troisième forum médical, les médecins présents protestant qu'il n'y a qu'un médecin qui peut, selon l'expression consacrée « constater un décès ». Le Dr Sobel a répondu que les accompagnateurs sont tout à fait capables de voir si la personne est décédée ou non.

pas trop la cérémonie de levée du corps donc en général je m'en vais avec la police ». Suivant les cantons, le corps peut être transféré à l'institut de médecine légale « pour un examen externe »¹²³. C'est par exemple le cas dans les cantons de Vaud et de Fribourg. A noter que le juge d'instruction prononce, dans ces cas un non lieu.

Selon les situations et les liens qui se sont établis avec les proches et la famille du « patient », l'accompagnatrice peut aussi rester. J'ai ainsi entendu l'histoire d'une accompagnatrice qui avait tenu compagnie à un mari dont la femme venait de « partir », ils avaient encore discuté et partagé un repas ensemble. Il n'est pas exclu non plus que l'accompagnatrice prenne des nouvelles de la famille une fois que tout est terminé. Après une autodélivrance les accompagnatrices sont souvent « vidées ». Le Dr Sobel explique qu'il préfère faire des autodélivrances le samedi pour pouvoir récupérer un peu le dimanche. Mélanie nous dit: *« une fois que tout est derrière, je me sens toujours vidée, pas mal mais complètement vidée »*. Après un accompagnement, Pauline raconte qu'elle peint. *« En général quand j'ai fait un accompagnement, je rentre chez moi et je peins. C'est ma manière de ne pas penser »*.

¹²³ « 24h00 plus tard, la famille peut avoir le corps pour procéder aux funérailles » (Sobel).

Conclusion

Etudier et rendre compte du travail accompli par une association d'aide au suicide comme Exit avait pour but d'aller au-delà des clichés et de rendre compte, de la manière la plus objective possible, de ce qui s'y passe réellement. Nous avons donc vu que le travail mené par Exit s'opère sur plusieurs fronts. D'une part un travail tourné vers l'extérieur avec comme objectif d'informer le public et de faire évoluer la législation et le statut des pratiques en vigueur. D'autre part, un travail plus "privé" car intime, touchant des hommes et des femmes dans leurs expériences de fin de vie.

Cette analyse a ainsi permis de constater que le statut de l'assistance au suicide en Suisse romande a évolué. A ces débuts, l'association était volontiers assimilée à une secte. Une telle représentation l'inscrit dans un état de marginalité (état de liminarité). Cela nous permet d'établir un parallèle instructif entre l'association et la *communitas* (telle qu'elle est décrite par Turner) dans le sens où il permet d'analyser le chemin parcouru par l'association et d'émettre une hypothèse plausible quant à son avenir.

Selon Turner « la *communitas* s'introduit par les interstices de la structure, dans la liminarité ; sur les bords de la structure, dans la marginalité ; et par-dessous la structure dans l'infériorité [...] elle transgresse ou dissout les normes qui gouvernent les relations structurées et institutionnalisées et s'accompagne de phénomènes où l'on fait l'expérience d'une puissance sans précédent » (Turner, 1990 :125). Comme nous avons eu l'occasion de le voir au début de ce travail, l'assistance au suicide avant la création d'Exit était déjà présente dans la structure du champ médical au sein duquel elle constitue une pratique marginale. En récupérant l'assistance au suicide Exit se constitue ainsi comme une entité liminaire. « Les entités liminaires ne sont ni ici ni là ; elles sont dans l'entre deux, entre les positions assignées et ordonnées par la loi, la coutume, la convention et le cérémonial » (Turner, 1990 :96). Comme le décrit l'auteur la *communitas* tend, au fil du temps, à s'intégrer à la structure : « la *communitas* [...] est déjà dans le domaine de la structure et c'est le dessein de toutes les *communitas* spontanées que [...] de tomber dans la structure et la loi » (Turner, 1990 : 130). Au fur et à mesure de son évolution – et tout particulièrement avec l'introduction des critères médicaux- Exit s'introduit dans la structure.

L'une des tâches de l'association est donc d'intégrer la structure en inscrivant sa pratique dans les lois et les conventions. Cette mission est en passe de s'accomplir mais n'est pour l'heure pas terminée et ce pour deux raisons principales. D'une part l'assistance au suicide et l'euthanasie active (pour laquelle Exit se bat également) ne sont pas encore intégrées dans la

loi¹²⁴. D'autre part ces deux pratiques ne sont pas encore enseignées dans les facultés de médecine. Les accompagnatrices n'ont pas de formation médicale et la pratique de l'assistance au suicide, telle qu'elle est réalisée par Exit, se transmet d'accompagnatrice à accompagnatrice. Deux constats permettent cependant d'avancer que cet état de fait pourrait évoluer prochainement. Premièrement, on remarque l'intérêt des jeunes en formation médicale et paramédicale qui sont de plus en plus nombreux à s'interroger sur la place de la mort dans l'enseignement qu'ils reçoivent. Certains demandent pourquoi Exit n'est pas présent dans leur plan d'étude¹²⁵. Deuxièmement, comme le prévoit le Dr Sobel, les demandes d'assistances au suicide devraient augmenter progressivement. En effet, en raison de la tendance démographique de nos sociétés occidentales, les médecins rencontreront de plus en plus « le collectif particulier constitué par le "4^{ème} âge" ». La description de l'état actuel et de l'évolution d'Exit proposée dans ce travail renforce ces deux constats. De plus elle permet d'avancer l'hypothèse selon laquelle l'assistance au suicide finira très certainement par être complètement intégrée à la structure (le champ médical) au même titre que l'a été l'avortement.

Dans un premier temps, le Dr Sobel avançait « *qu'Exit, en reconnaissant au patient des compétences morales, retirait les pleins pouvoirs à la médecine* » (les compétences morales du patient venant concurrencer les compétences médicales du médecin). Mais ce plein pouvoir médical revient en force dès lors que la pratique de l'assistance au suicide s'intègre dans la structure. La chaîne médecin- ordonnance- pharmacien- médicament l'illustre avec force.

Ce travail a également permis d'approcher l'activité des accompagnatrices de l'association. Tout au long de ce mémoire elle n'a jamais été abordée sous l'angle de rite du passage pour la simple raison que les différentes séquences du jour de l'autodélivrance n'ont pu être observées. Suite à l'exposé de leurs pratiques, il me semble tout de même possible d'éclairer le « protocole de sortie par Exit »¹²⁶ grâce aux différentes phases des rites de passage mises en évidence par Van Gennep : la période de séparation, de marge, et d'agrégation. Il est, à mon avis, tout à fait légitime d'avoir recours à ce concept puisque le passage du monde des

¹²⁴ Comme c'est le cas en Belgique et en Hollande. L'article 115 du Code Pénal n'a en effet pas été rédigé spécifiquement pour encadrer la pratique de l'assistance au suicide. L'euthanasie active directe est encore considérée comme un crime par le Code Pénal.

¹²⁵ Information récoltée lors de la conférence débat intitulée : *L'assistance au suicide : quel rôle pour les soignants*.

¹²⁶ Formule utilisée par le Dr Sobel lors du troisième forum médical romand.

vivants au monde des morts constitue l'un des passages majeurs dans le cycle de la vie humaine (avec la naissance et le mariage).

La personne qui demande une assistance au suicide et fixe une date pour mourir, suit une procédure de « séparation » à la suite de laquelle elle va entrer dans une période de « marge ». Elle sera ainsi symboliquement séparée du reste de la société par le fait qu'elle a déterminé la date et l'heure de sa mort.

La période de marge dans laquelle elle s'inscrit ensuite a la particularité de recouvrir une notion du temps particulière. Habituellement perçu comme linéaire – temps *chronos*, le temps qui passe- le temps de la période de marge relève du temps *kairos* - temps de l'occasion opportune, du « bon moment ». Cette conception du « moment opportun pour réaliser une action » émerge pendant la phase de séparation et se renforce durant la période de marge. Nous l'avons constaté au cours du chapitre sur le secrétariat, lorsqu'un membre s'enquerrait du moment opportun pour remplir les papiers nécessaires à une demande d'aide au suicide. On remarque ainsi que le déroulement du « protocole de sortie par Exit » relève plus du temps *kairos* que du temps *chronos* (il y a un bon moment pour devenir membre, pour écrire ou téléphoner au secrétariat, pour remplir les différents documents et pour fixer une date). Comme nous avons pu l'observer à travers la description des séquences du jour de l'autodélivrance, chaque moment recouvre une profondeur particulière. La gestion de ce temps *kairos* est laissée à la personne qui va mourir. Elle est la seule à pouvoir établir quel est le moment qu'elle estime être le meilleur pour rencontrer sa mort. Lorsque le décès est constaté, l'accompagnatrice procède à une retraduction du temps *kairos* en temps *chronos*, en retranscrivant l'heure à laquelle chaque séquence du rituel a eu lieu.

La période d'agrégation ne relève quant à elle pas du protocole d'Exit. Elle est laissée à l'initiative du patient et de ses proches et est parfois tout simplement absente.

L'examen partiel du déroulement des séquences d'une assistance au suicide a permis de mettre en évidence la forme d'échange qui s'instaure entre les accompagnatrices et les personnes qu'elles accompagnent. Nous avons vu que les accompagnatrices investissent en temps, en énergie et en émotion. Elles en retirent une expérience de vie et la satisfaction d'aider les personnes à mourir sereinement, à la maison et entourées de leurs proches. Conjurant les morts solitaires et les souffrances de l'agonie, les accompagnatrices participent à la « réparation » d'expériences de vie douloureuses. On remarque ainsi que « donner » et « recevoir » la mort s'inscrit dans un circuit d'échange plus large que celui qui s'installe entre deux groupes ou deux individus. Ce que l'accompagnatrice donne à la personne qu'elle

accompagne est aussi donné à la société dans son ensemble. Dans ce sens, elle sert la cause d'une mort dans la dignité et peut donc légitimement espérer en bénéficier si elle en avait besoin un jour. Par son activité, l'accompagnatrice participe ainsi activement à donner les moyens à notre société de se réapproprier la mort. D'un autre côté, accompagner une personne dans une démarche d'autodélivrance c'est préparer sa propre mort et accepter le fait qu'elle est un processus inscrit dans la vie. L'accompagnatrice a davantage conscience de sa propre finitude, ce qui l'incite à profiter pleinement de la vie et du moment présent. Vivre et expérimenter la fin de vie permet donc aussi de revenir à l'essentiel et de réévaluer la superficialité qui nous entoure.

Etant donné le rôle occupé par les accompagnatrices durant ce rite de passage, il serait peut-être plus adéquat de les désigner par le terme de « passeurs ». En effet leur travail consiste plutôt à informer, rassurer et aider (à partir de l'entrée dans la période de marge jusqu'au passage) qu'à véritablement « être avec » tout au long de la période de marge ; rôle qui reste celui des proches et de la famille.

Finalement on peut relever que l'association s'est donné deux objectifs. Le premier a déjà été atteint : il consiste à aider des personnes à mourir dignement. Le second vise à intégrer l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe à la structure. En définitive, Exit travaille actuellement à sa propre disparition.

Bibliographie

BAUDRILLARD, Jean

1976. *L'échange symbolique et la mort*, Gallimard

BECKER, H.S.

1986. « Biographie et mosaïque scientifique » in : *Actes de la recherche en sciences sociales*, p.105-110

BERNARD, C. ; ELBAZ, S. ; MEININGER, V.

1999. « Les bénéfiques du doute » in : *La mort à vivre. Approches du silence et de la souffrance*, Paris, Autrement Série mutations no 87, p.69-73

BLOCH, Maurice

1993. « La mort et la conception de la personne » in: *Terrain No 20, La mort*, p.7-20

BURKY, Jean-Charles

1986. *La mort dans la dignité*, Lausanne, Réalités sociales

CATERA, Maria

1993. « La maison du pendu » in: *Terrain no 20, La mort*, p.57-68

CAULE-DUCLER, E et REVEYRAND-COULON, O

1999. « Violence sans mort, mort sans violence, sur le chemin du féminin : tentative de suicide et initiation » in : *Suicide et culture* Paris [etc.] : L'Harmattan, p.37-69

CHAPPLE, Helen S.

2003. « Could she be dying? Dis-Orders of reality around death in an American Hospital » in: *Anthropology and Humanism*, vol. 27. no2, Department of Anthropology, University of Virginia, p.165-184

CROZIER, Michel

1963. « Le système d'organisation bureaucratique », in: *Le phénomène bureaucratique*, Editions du Seuil, p.215-256

DECKENS, Philippes

2005. *Une demande d'assistance au suicide dans un EMS*, S.l., s.n.

DRUHLE, M.

1998. « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier », Communication aux journées d'étude du Comité de recherche « Santé » de l' AISLF, 10-11 décembre, Rennes

DURKHEIM, Emile

1995. *Le suicide*.- Presses Universitaires de France, [1^{ère} Ed.1897]

ELIAS, Norbert

1987. *Vieillir et mourir: quelques problèmes sociologiques*, [Paris] : C. Bourgois

FOURASTE, Raymond F.

1999. « Le suicide ? Pour introduire les données culturelles en psychopathologie : remarques méthodologiques à propos de trois exemples cliniques » in : *Suicide et culture* Paris [etc.] : L'Harmattan, p.75-104

GODBOUT,

2003. « Le don entre étrangers » in: *L'esprit du don*, Paris : La Découverte, p.95-114

GODEAU, Emmanuelle

1993. « Dans un amphithéâtre... » in : *Terrain* no 20, *La mort*, p.82-96

GRUSON, Bernard et DAYER, Pierre

2006. *La Lettre de L'AMG*, Association des Médecins du Canton de Genève, no 8

HERZFELD, Michael

1993. *The social production of indifference: exploring the symbolic roots of western bureaucracy*, Chicago [etc.]: The University of Chicago Press

KAUFMAN, Sharon R.

2000. « In the shadow of « death with dignity »: medicine and cultural quandaries of the vegetative state » in: *American Anthropologist*, vol.102. no 1, Department of Anthropology, History and Social Medicine, University of California, p.69-83

LEMIEUX, Raymond

1982. « Pratique de la mort et production sociale » in : *Anthropologie et Sociétés*, vol 6, no3, p.25-44

MANGALAZA, Eugène

1999. *Vie et mort chez les Betsimisaraka de Madagascar*, Paris: L'Harmattan

MARIE, Alain

1999. « Echange: sous le don, la dette » in: *Sciences Humaines*, no 23, p.28-31

MAUSS, Marcel

2001. « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques » in : *Sociologie et anthropologie*.- Presses Universitaires de France [1^{ère} Ed.1950], p.145-279

2001. « Effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité » in : *Sociologie et anthropologie*.- Presses Universitaires de France [1^{ère} Ed.1950], p.313-330

MEMBRADO, Monique

1993. « La construction médicale de la relation thérapeutique: pour une définition des enjeux » in : *Ethnologie française*, Paris. T.23, no 4, p.526-533

MERCADIER, Catherine

2002. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Paris, Editions Seli Arslan

MINH, Bui et BERTRAND, Didier

1999. « Les suicides au Vietnam, quelques réflexions » in : *Suicide et culture* Paris [etc.] : L'Harmattan, p.25-36

PRADELLE DE LATOUR, Charles-Henry

1996. « Les morts et leurs rites en Afrique » in : *L'Homme*, no 138, p.137-142

RADCLIFFE-BROWN, Alfred Reginald

1968. « Introduction » in : *Structure et fonction dans la société primitive*, Paris, Editions de Minuit, [1952]

SOBEL, Jérôme

2001. « Point de vue sur l'assistance au décès » in : *Revue médicale de la suisse romande* no 121, p.163-164

2002. *Assistance au suicide et établissement médico-social*, S.I, s.n

THEVOZ, Michel

1999. « Le syndrome de l'infirmière autrichienne » in : *Suicide et culture* Paris [etc.] : L'Harmattan, p.171-176

TRAPHAGAN, John, W.

2004. « Interpretations of elder suicide, stress and dependency among rural Japanese » in: *Ethnology* vol.43, no4, Department of Anthropology, University of Pittsburgh, p.315-329

TURNER, Victor, W.

1990. *Le phénomène rituel : structure et contre- structure*, Paris : Presses universitaires de France

VAN GENNEP, A.

1994. *Les rites de passage : étude systématique des rites....*- Paris : A. et J. Picard

VEGA, Anne

2000. *Une ethnologue à l'hôpital: l'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Editions des archives contemporaines

ZALA, Marlis

2003. *Chronique d'une mort volontaire annoncée: l'expérience des proches dans le cadre de l'assistance au suicide*, Mémoire de licence: Faculté des Lettres de l'Université de Fribourg

Sites Internet

<http://www.admd.net/etranger/monde.htm>

<http://rome.anpe.net>

<http://www.sfap.org>

<http://www.senat.fr>

<http://www.exit-geneve.ch>

<http://www.parlament.ch>

<http://www.nek-cne.ch>

Bulletins bi annuel publiés par l'association

Bulletin no 30, mars 1999

Bulletin no32, mars 2000

Bulletin no35, septembre 2001

Bulletin no36, février 2002

Bulletin no37, septembre 2002

Bulletin no 45, septembre 2006

Bulletin no 46, mars 2007

Annexes

- Annexe 1 Déclaration pour une mort digne. Directives anticipées / Testament biologique
- Annexe 2 Demande du guide d'autodélivrance pour une mort choisie
- Annexe 3 Rapport circonstancié à l'attention du juge
- Annexe 4 Initiative Cavalli
- Annexe 5 Initiative Vallender
- Annexe 6 Statuts, 9^{ième} édition 2005
- Annexe 7 Assistances au suicide 2006. Situation
- Annexe 8 Exemple pour votre déclaration manuscrite
- Annexe 9 Carte de membre
- Annexe 10 Euthanasie active (dessin humoristique)
- Annexe 11 Euthanasie : débat éthique (dessin humoristique)
- Annexe 12 Répartition par canton des suicides assistés en 2006



EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

DECLARATION POUR UNE MORT DIGNE

DIRECTIVES ANTICIPEES / TESTAMENT BIOLOGIQUE

**Copie à déposer chez un témoin ou auprès
de son représentant thérapeutique**

NOM ET PRENOM:

ADRESSE:

DATE DE NAISSANCE:

Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes :

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.
- (**facultatif**) je désigne comme «représentant thérapeutique» * :
M/Mme chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement.

Lieu et date Signature

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

*** Définition du représentant thérapeutique**

Le représentant thérapeutique est défini comme «le tiers de confiance désigné par une personne physique en dehors de toute procédure judiciaire, en général dans une directive anticipée, chargé de faire respecter par le corps médical et paramédical la volonté exprimée par le représenté, quand ce dernier n'est plus à même, pour des raisons objectives (incapacité de discernement), de le faire lui-même, respectivement de consentir à des actes médicaux ou de les refuser au nom et pour le compte du représenté, dans ces mêmes circonstances».

DEMANDE DU GUIDE D'AUTODELIVRANCE POUR UNE MORT CHOISIE

Vous ne pouvez commander ce guide qu'après trois mois d'adhésion à EXIT ADMD Suisse romande, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Vous l'obtiendrez en respectant l'engagement suivant. Nous sollicitons votre compréhension pour ces mesures de sécurité.

Je soussigné(e) désire obtenir le Guide d'autodélivrance pour une mort choisie par courrier normal ou recommandé (souligner ce qui convient) *pois de l'envoi: moins de 100 g*

Veillez écrire en caractère d'imprimerie. Merci.

Nom :

Prénom :

N° et Rue :

N° postal et localité :

Engagement

concernant la mise à disposition par EXIT ADMD du Guide d'autodélivrance

Je déclare que

- je suis membre d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande depuis minimum trois mois révolus;
- je suis majeur(e) et en pleine possession de mes moyens;
- je n'ai pas été en traitement psychiatrique ou psychothérapique pour dépression ou état dépressif grave au cours des 2 années précédentes.

Je m'engage formellement à

- conserver le Guide à titre strictement personnel;
- n'en exécuter aucune copie;
- n'en donner connaissance à aucun tiers;
- prendre les mesures nécessaires à la restitution de ce document qui reste la propriété d'EXIT ADMD:
 - en cas de démission
 - en cas de décès

En cas de non-respect de ces clauses, je m'engage à assumer pleine et entière responsabilité pour tout dommage causé, même involontairement à des tiers. Parfaitement conscient(e) des risques et des conséquences qu'impliquent les méthodes énoncées dans le Guide, je dégage de toute responsabilité le comité d'EXIT ADMD pour quelque motif que ce soit et en particulier quelles que soient les suites d'un tel acte.

Date : **Signature** :

A retourner à: EXIT ADMD, Case postale 110, 1211 Genève 17

Le non-respect de l'engagement ci-dessus peut entraîner l'exclusion de l'association et éventuellement des sanctions légales. EXIT ADMD se réserve le droit de ne pas accéder à une demande du Guide.

A remplir par EXIT :

Date d'adhésion	Guide No	Envoyé le	



Assistance à l'autodélivrance de M. / M^{me}:

Adresse:
Né(e) le:
Lieu d'origine:
Diagnostic médical:

Personne(s) proche(s) présente(s):
M. / M^{me}
M. / M^{me}

1^{er} contact personnel:

Rendez-vous pris le:

1^{er} accompagnateur: M. / M^{me} né(e) le tél.
Adresse:

2^e accompagnateur: M. / M^{me} né(e) le tél.
Adresse:

Rapport circonstancié à l'attention du juge

Copie 1/ archives Exit-ADMD 2/ médecin légiste / médecin délégué

Lieu et date

- 1 _____ h Le/les accompagnateur(s) d'Exit-ADMD arrive(nt).
- 2 _____ h Le 1^{er} accompagnateur demande une dernière fois au patient de confirmer sa volonté de s'autodélivrer.
- 3 _____ h Le patient prend le traitement antiémétique.
- 4 _____ h Préparation des documents (passeport/carte d'identité/livret de famille)
- 5 _____ h Le patient absorbe 10 g de pentobarbital de sodium
Absorption d'alcool Oui Non
- 6 _____ h Le patient s'endort.
- 7 _____ h Le décès est constaté par le 1^{er} accompagnateur.
- 8 _____ h Une personne présente appelle le(s) proche(s) Tél. _____
- 9 _____ h Le 1^{er} accompagnateur appelle la police (au 117).
- 10 _____ h Les fonctionnaires de police arrivent. Noms:

- 11 _____ h Le magistrat instructeur arrive. Nom: _____
- 12 _____ h Le médecin délégué arrive. Nom: Docteur _____
- 13 _____ h Le(s) accompagnateur(s) d'Exit-ADMD prennent congé.

Signatures:

1^{er} accompagnateur: _____

_____ le _____ 2^e accompagnateur: _____

**00.441 n Iv. pa. Cavalli. Caractère répréhensible de l'euthanasie active. Nouvelles dispositions**

deutsche

Rapport de la Commission des affaires juridiques du 2 juillet 2001

Réunie le 2 juillet 2001, la commission a procédé, conformément à l'article 21ter de la loi sur les rapports entre les conseils, à l'examen préalable de l'initiative parlementaire déposée le 27 septembre 2000 par M. Cavalli, conseiller national.

Cette initiative vise à revoir les dispositions du Code pénal sur l'euthanasie, et notamment à exempter de peine l'auteur d'euthanasie active directe, lorsque la personne en fin de vie souffre d'une atteinte à sa santé incurable, et lorsque l'auteur agit pour mettre fin à des souffrances insupportables et irréductibles.

L'auteur était présent lors de l'examen de son initiative.

Proposition de la Commission

La commission propose, par 11 voix contre 8 et avec 1 abstention, de donner suite à l'initiative, alors qu'une minorité (Baumann J, Alexander, Aeschbacher, Cina, Galli, Glasson, Lauper, Messner, Valtendor) propose de ne pas y donner suite.

Pour la Commission

Le président: J. Alexander Baumann

Contenu:
1. Texte et développement des initiatives
2. Considérations de la commission

1 Texte et développement de l'initiative parlementaire du 27 septembre 2000**1.1 Texte**

Me fondant, d'une part, sur l'article 160 alinéa 1er de la Constitution fédérale et, d'autre part, sur l'article 2 bis de la loi sur les rapports entre les conseils, je dépose l'initiative parlementaire suivante, sous la forme d'un projet conçu en termes généraux:

Les dispositions du Code pénal (CP) sur l'euthanasie active seront revues. La nouvelle réglementation se fondera notamment sur la proposition de la majorité du groupe d'experts "Assistance au décès" institué par le Conseil fédéral.

La Commission fédérale d'éthique sera consultée à ce propos.

1.2 Développement

Tous les sondages en Suisse et à l'étranger ont montré que, dans les pays occidentaux, une nette majorité de l'opinion publique était favorable à un assouplissement des dispositions réprimant de façon absolue l'euthanasie active. Les Pays-Bas ont déjà franchi le pas: après un débat national de près de vingt ans, l'euthanasie active reste certes en principe interdite, mais à certaines conditions très clairement définies, elle n'est plus punissable. Ces conditions sont notamment les suivantes: le patient doit souffrir d'une maladie incurable et être au seuil de la mort; ce dernier point devant être attesté par deux médecins au moins; il doit avoir exprimé clairement et à maintes reprises - en présence de témoins - sa volonté de recourir à l'euthanasie active; et sa vie doit être devenue incompatible avec le principe de la dignité de l'homme.

A l'heure actuelle, des débats similaires se déroulent dans divers parlements, notamment en France, en Belgique, en Australie et dans différents Etats américains. Le Comité français de bioéthique s'est récemment prononcé en faveur d'une solution proche de celle des Pays-Bas. Le conseiller national Victor Ruffy avait demandé en 1994 l'assouplissement de la disposition pénale actuelle (art. 115 CP) sur l'assistance au suicide. A certaines conditions bien définies, l'euthanasie active pratiquée par des médecins à la demande de patients souffrant d'une maladie incurable doit être dépenalisée. Le 14 mars 1996, le Conseil national a transmis, à une forte majorité, la motion Ruffy sous la forme d'un postulat. Lors de la transformation de cette dernière en un postulat, le fait que le Conseil fédéral ait promis l'institution d'un groupe de travail composé d'experts en médecine, en éthique et en jurisprudence avait été décisif. Ce groupe de travail devait élaborer des bases permettant de décider si la question de l'euthanasie devait être réglée dans la loi ou si l'aide aux mourants devait continuer à relever de la responsabilité du seul corps médical. Mis sur pied par le DFJP, le groupe de travail s'est astreint à cette tâche entre mai 1997 et février 1999. Son rapport est disponible depuis mars 1999. La majorité des experts concluent que - dans des cas d'exception extrêmes et malgré le caractère toujours punissable de l'acte - celui qui, par pitié, libère de souffrances insupportables un être humain au seuil de la mort, atteint d'une maladie grave et incurable, à la demande instante et sérieuse de celui-ci, ne devrait pas être poursuivi pénalement. Le groupe de travail a proposé une clause de dépenalisation à l'article 114 alinéa 2 CP, laquelle ne s'appliquerait pas au seul personnel médical (contrairement à la solution adoptée par la Hollande).

Malgré l'avis de la majorité du groupe d'experts, le Conseil fédéral a décidé, le 5 juillet 2000, de ne pas toucher à la réglementation actuelle, qui réprime l'euthanasie active. En même temps, le Conseil fédéral a exprimé le souhait que le débat se poursuive et que le Parlement se penche à nouveau sur le sujet.

Non seulement le Conseil fédéral mais aussi l'opinion publique attendent que le Parlement débâte sérieusement de ce problème. Il est donc nécessaire d'intervenir, et il est temps que le Parlement assume cette responsabilité.

2 Considérations de la commission

La commission a examiné en même temps dans le cadre d'un large débat l'initiative parlementaire Cavalli et l'initiative parlementaire Valtendor (01.407: Incitation et assistance au suicide. Modification de l'article 115 CP) qui traitent de questions connexes. Vu l'importance et la complexité des questions soulevées, la commission a procédé à l'audition d'une partie des experts qui étaient membres du groupe de travail « Assistance au décès », institué en 1997 par le Département fédéral de justice et police. Elle a entendu le professeur Yvo Hangartner qui ne faisait pas partie du groupe de travail. Elle s'est également informée de la réglementation de l'assistance au suicide dans les

hôpitaux et les maisons pour personnes âgées de la ville de Zurich, en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2001.

La commission a pris connaissance du rapport du Conseil fédéral du 5 juillet 2000 élaboré en réponse au postulat Ruffly (94.3370 ; Assistance au décès. Adjonction au Code pénal suisse). Le Conseil fédéral est d'avis qu'il convient de régler explicitement l'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte. Il s'oppose en revanche à tout assouplissement, même très restrictif, de la punissabilité de l'euthanasie active directe. Tout comme le Conseil fédéral, la commission estime que le Parlement doit mener un débat de fond sur la question de l'euthanasie.

La commission ne s'est pas prononcée sur la proposition du Conseil fédéral de présenter un projet de réglementation de l'euthanasie passive et de l'euthanasie active indirecte. Elle est d'avis que cette question devrait être abordée dans la deuxième phase du traitement de l'initiative parlementaire Cavalli, si le Conseil national y donne suite.

L'euthanasie active directe est un homicide intentionnel dans le but d'abréger les souffrances d'une personne. Elle est aujourd'hui punissable selon les articles 111, 113 et 114 du Code pénal (RS 311.0 ; CP).

L'euthanasie passive (renoncement à mettre en œuvre des mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci) et l'euthanasie active indirecte (administration de substances dans le but de soulager des souffrances, dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de la survie) sont aujourd'hui considérées comme admissibles. Ces deux formes d'euthanasie ne sont pas réglées dans la loi, mais seulement dans les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes.

Selon l'article 115 CP, celui qui, poussé par un mobile égoïste, prête assistance au suicide de quelqu'un est punissable de la réclusion jusqu'à cinq ans ou de l'emprisonnement. Selon l'ASSM, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale.

Pour la majorité de la commission, le Parlement doit discuter ouvertement la question de l'euthanasie. Il doit notamment donner une réponse à la demande d'euthanasie active directe à laquelle sont confrontés les médecins, le personnel soignant et les proches des personnes concernées.

L'initiative parlementaire envisage d'adopter la réglementation proposée par la majorité du groupe de travail du DFJP, selon laquelle serait exempt de peine l'auteur qui a donné la mort à une personne atteinte dans sa santé d'une manière incurable et se trouvant en phase terminale, cela dans le dessein de mettre fin à des souffrances insupportables et irréductibles, et sur la demande sénéuse et insistante de la personne concernée. C'est une clause d'exemption de peine. Il ne s'agit en aucun cas de lever l'illicéité fondamentale de l'euthanasie active directe et de laisser au médecin le soin de décider comment et quand il procéderait à un tel acte. Les conditions proposées sont très restrictives. Elles devraient être appréciées de cas en cas. Il s'agit d'un ultima ratio qui ne pourrait être envisagée que pour des patients endurent des douleurs insupportables qui ne peuvent plus être soulagées par des soins palliatifs. Dans de tels cas, le respect absolu de la vie ne peut être considéré comme critère exclusif. Il entre en contradiction avec d'autres valeurs comme la dignité humaine et la liberté personnelle. Il est à remarquer que le suicide n'est pas punissable. N'est pas non plus punissable, dans la mesure où il n'agit pas pour des motifs égoïstes, celui qui procure à une personne qui désire mourir une substance mortelle, sans toutefois la lui administrer. Dans le domaine de l'euthanasie active directe, les patients ne sont plus en mesure de mettre eux-mêmes fin à leurs jours s'ils le désirent, et leur médecin ou leurs proches ne peuvent pas les y aider.

Cette situation juridique, qui interdit l'euthanasie active directe mais admet l'assistance au suicide, donne lieu à une zone grise dans laquelle des abus peuvent se produire. Par ailleurs, il n'est pas toujours facile de faire la distinction entre euthanasie active directe et indirecte. Une réglementation de l'euthanasie active directe dans le sens proposé par l'initiative parlementaire permettrait de mettre fin à cette zone grise.

Les personnes concernées par l'euthanasie active directe dans les conditions restrictives considérées ne sont qu'un petit groupe de patients. Elles sont en grande majorité atteintes de cancer ou de maladie chronique grave et se préoccupent des années durant de questions

existentielles en relation avec la vie et la mort. On ne peut donc pas affirmer que leur désir de mourir n'est pas stable.

La crainte d'une augmentation incontrôlée de décès n'est pas fondée. Le nombre de cas d'euthanasie mis en lumière par les études menées en Hollande entre 1990 et 1995 doit être interprété avec prudence. En effet, en 1990, les médecins furent obligés de déclarer les cas de mort assistée au procureur puis, à partir de 1991, à une commission régionale d'éthique; le nombre de cas connus augmenta notamment par l'introduction de cette nouvelle procédure. D'autres raisons importantes entrent également en ligne de compte : vieillissement de la population, augmentation du nombre des cancers, amélioration des techniques de prolongation de la vie. Par ailleurs, la fréquence des cas d'euthanasie non demandée explicitement (demande formulée à un stade moins avancé de la maladie ou cas de patients souffrant énormément, ne pouvant plus communiquer verbalement) a passé de 0.8 pourcent à 0.7 pourcent des décès. Dans 95 pourcent de ces cas, la décision a été discutée avec d'autres médecins, des soignants ou des proches. Par ailleurs, dans 33 pourcent de ces cas, la vie fut raccourcie d'au maximum 24 heures, et dans 58 pourcent des cas, elle le fut au maximum une semaine[1]. On n'assiste donc pas à des meurtres en série. Une étude sur les pratiques relatives à l'euthanasie est en train d'être menée dans 6 pays européens dont la Suisse[2]. Elle a pour but de donner un éclairage rationnel et objectif à ce débat et de contribuer à la qualité de la prise de décision médicale.

Enfin, la critique selon laquelle le texte proposé par le groupe de travail du DFJP contient des notions juridiques imprécises n'est pas pertinente. Malgré ces imprécisions, les directives de l'ASSM sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes offrent des règles applicables au cas concret pour ce qui est de l'euthanasie passive. Ces directives ont servi d'exemple dans le cadre européen pendant des décennies.

Vu ces considérations, la majorité de la commission propose de donner suite à l'initiative parlementaire.

Pour la minorité de la commission, le droit à la vie est un droit fondamental garanti par la constitution (art. 10), qui ne souffre aucune exception. Elle cite le Conseil fédéral qui affirme dans le message du 20 novembre 1996 relatif à une nouvelle réforme de la constitution fédérale qu'en matière d'euthanasie, celle qu'on appelle active est en tout cas interdite, car elle viole le principe fondamental de l'interdiction de l'homicide intentionnel. Un assouplissement de l'interdiction de l'homicide intentionnel pose le problème de la définition des critères de l'impunissabilité. Le texte proposé par la majorité du groupe de travail du DFJP n'est pas acceptable car il contient des notions imprécises qui nécessiteraient un travail d'interprétation. Le risque est grand que ces imprécisions conduisent à une interprétation trop large et donc à une insécurité juridique et à des abus. Le fait de considérer l'euthanasie active directe illégale mais exempte de peine n'est pas une solution juridique acceptable.

La question se pose de savoir dans quelle mesure le désir de mourir peut être absolument certain. Des études ont démontré qu'il n'est pas stable. Il dépend de l'état de santé. Bien souvent, il est généré par des troubles psychiques, et non pas par des souffrances physiques. Il est à craindre que des personnes qui ne sont pas vraiment en fin de vie mais souffrent de grave dépression refusent un traitement et choisissent la voie de l'euthanasie. Ceci serait inacceptable, aussi du point de vue de la solidarité sociale.

Une exemption de peine pour l'euthanasie active directe risquerait de créer une autre zone grise encore pire que celle relevée par la majorité. Preuve en est le rapport relatif aux Pays-Bas dont il ressort que le nombre de décès par euthanasie non demandée explicitement a nettement augmenté entre 1990 et 1995, en passant de 45 cas à 641.

La minorité est sceptique à l'égard de l'argument de la pitié. L'euthanasie active directe est un homicide intentionnel qui ne fait clairement pas partie de la déontologie du médecin. La médecine palliative peut aujourd'hui apporter l'aide nécessaire dans bien des cas et elle doit être développée encore. Si il est vrai que la limite entre euthanasie active et passive n'est pas nette, il n'en demeure pas moins que l'on peut laisser la nature faire son œuvre.

Vu ces considérations, la minorité de la commission propose de ne pas donner suite à l'initiative parlementaire.

[1] Rapport relatif à la situation aux Pays-Bas de 1990 à 1995, publié dans „The New England Journal of Medicine”, volume 335, numéro 22

[2] Projet de l'Union européenne „Medical End-of-life Decisions: Attitudes and Practices in 6 European Countries”

[▲ Retour au début du document](#)

[🏠 Home](#)



**01.407 n Iv. pa. Vallender. Incitation et assistance au suicide.
Modification de l'article 115 CP**

deutsch

Rapport de la Commission des affaires juridiques du 2 juillet 2001

Réunie le 2 juillet 2001, la commission a procédé, conformément à l'article 21^{ter} de la loi sur les rapports entre les conseils, à l'examen préalable de l'initiative parlementaire déposée le 14 mars 2001 par Mme Vallender, conseillère nationale.

L'initiative Vallender vise à préciser dans quelles conditions l'assistance au suicide n'est pas punissable, en prévoyant notamment que la personne concernée doit être capable de discernement au moment de l'acte et que cette assistance ne peut être donnée par un médecin ou le personnel soignant.

L'auteur de l'initiative était présente lors de l'examen de son initiative.

Proposition de la Commission

La commission propose, par 9 voix contre 8 et avec 3 abstentions, de ne pas donner suite à l'initiative, alors qu'une minorité (Baumann J. Alexander, Cina, Eggly, Galli, Glasson, Messmer, Vallender) propose d'y donner suite.

Pour la Commission

Le président: J. Alexander Baumann

Contenu:
1. Texte et développement de l'initiative parlementaire
2. Considérations de la commission

1 Texte et développement de l'initiative parlementaire du 14 mars 2001

1.1 Texte

Mes fondant, d'une part, sur l'article 160 alinéa 1er de la Constitution fédérale et, d'autre part, sur l'article 21bis de la loi sur les rapports entre les conseils, je dépose l'initiative parlementaire suivante, rédigée sous la forme d'une demande conçue en termes généraux.

On révisera l'article 115 du Code pénal en tenant compte des aspects suivants:

1. Le terme allemand de "Selbstmord" (suicide) sera remplacé par celui de "Selbsttötung".
2. L'incitation au suicide sera punissable dans tous les cas.
3. L'assistance au suicide sera punissable si elle est motivée par un mobile égoïste (comme c'est le cas actuellement).
4. L'assistance au suicide sera également punissable, quels qu'en soient les mobiles, si la personne concernée est incapable de discernement. Le moment déterminant pour juger de la capacité de discernement est celui de l'assistance au suicide; l'autorisation non matérialisée donnée au préalable ne suffit pas.
5. Exceptionnellement, on ne punira ni l'incitation (chiffre 2) ni l'assistance au suicide d'une personne incapable de discernement (chiffre 4) si l'auteur est un membre de la famille ou le partenaire de la victime et que son unique mobile était la pitié.
6. L'assistance au suicide, sans qu'il y ait de mobile égoïste, d'une personne capable de discernement sera réglée comme suit:
 - a. L'assistance restera non punissable si elle est donnée par une personne appartenant à l'entourage de la victime.
 - b. L'assistance sera punissable si elle est donnée par un médecin ou par un membre du personnel soignant, en particulier dans le cadre d'une relation médecin-patient.
 - c. Il conviendra d'examiner si l'assistance, donnée par une personne qui n'appartient pas à l'entourage de la victime, notamment par un membre d'une organisation d'assistance au suicide, sera déclarée punissable ou non punissable à certaines conditions (activités soumises au régime de l'autorisation, réglementation de la procédure pour prévenir les abus, surveillance de l'Etat, voire interdiction générale de l'assistance au suicide dans les hôpitaux, les maisons de retraite et les établissements médicosociaux).

1.2 Développement

Dans la réponse qu'il a donnée à ma question ordinaire 00.1121 du 27 novembre 2000, "Euthanasie. Nouvelle réglementation de la ville de Zurich", le Conseil fédéral a reconnu la nécessité de légiférer en la matière. Il demande expressément "que le débat se poursuive et propose au Parlement de lui indiquer, le cas échéant, dans quelle direction il doit orienter les travaux législatifs". La présente initiative parlementaire permet de relancer le débat souhaité et apporte des compléments aux nouvelles dispositions sur l'euthanasie active proposées par l'initiative parlementaire Cavalli, en particulier au regard de la réglementation sur l'assistance au suicide pratiquée dans les maisons de retraite et les homes médicalisés, en vigueur à Zurich depuis le 1er janvier 2001.

2 Considérations de la commission

La commission a examiné en même temps dans le cadre d'un large débat l'initiative parlementaire Vallender et l'initiative parlementaire Cavalli (00.441). Caractère répréhensible de l'euthanasie active. Nouvelles dispositions), qui traitent de questions connexes.

La commission s'est informée de la réglementation de l'assistance au suicide dans les hôpitaux et les maisons pour personnes âgées de la ville de Zurich, en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2001. Selon cette nouvelle réglementation, le suicide avec l'aide d'une organisation d'assistance au

suicide est interdit dans les hôpitaux de la ville de Zurich ; le droit de visite reste toutefois garanti. Les pensionnaires des établissements municipaux pour personnes âgées en revanche peuvent se suicider dans ces établissements avec l'aide d'une organisation spécialisée, dans la mesure où ils n'ont plus d'autre domicile. Diverses mesures de protection sont prévues afin d'éviter des abus.

Se référant au droit à l'autodétermination de chacun, la majorité de la commission veut maintenir le droit actuel et ne pas rendre plus difficile l'aide au décès. Le droit de décider de mettre fin à ses jours découle de la liberté personnelle et du droit à la dignité humaine. Le suicide n'est pas punissable en droit suisse. L'assistance au décès permet à des personnes décidées à mettre fin à leurs jours de le faire dans de bonnes conditions, sans devoir recourir à des moyens violents. Les personnes qui demandent une aide au suicide sont en grande majorité atteintes de cancer ou de maladie chronique grave et se préoccupent des années durant de questions existentielles en relation avec la vie et la mort. On ne peut donc pas affirmer que le désir de mourir n'est pas stable. En particulier, la majorité estime qu'il faut maintenir la possibilité pour le médecin traitant de remettre à un patient qui le lui demande une substance qui lui permettra de mettre fin à ses jours. Vu ces considérations, la majorité de la commission propose de ne pas donner suite à l'initiative parlementaire.

La minorité de la commission ne conteste pas l'assistance au suicide en soi, lorsqu'elle est donnée pour des motifs qui ne sont pas égoïstes. Comme l'auteur de l'initiative parlementaire, elle estime toutefois qu'il faut préciser dans quelles conditions une telle assistance est admissible, en particulier pour éviter des dérapages et des abus. Elle soulève la question de savoir dans quelle mesure le désir de mourir peut être absolument certain chez des personnes âgées, atteintes de maladies chroniques, maladies qui ne sont pas pour autant propres à entraîner la mort. Des études ont démontré que le désir de mourir dépend de l'état de santé. Bien souvent, il est généré par des troubles psychiques, et non pas par des souffrances physiques. Il convient de prévoir des dispositions législatives permettant de contrôler l'activité d'organisations d'aide au décès telles que "Exit". En effet, le risque existe que des membres de ces associations procurent des produits mortels aussi à des personnes qui ne sont plus capables d'apprécier elles-mêmes la portée et les conséquences de la décision de mettre fin à leurs jours. Il convient d'examiner si l'assistance au suicide donnée dans des maisons de retraite et des établissements médicosociaux, par des personnes qui n'appartiennent pas à l'entourage de la personne concernée, est admissible et d'édicter des règles qui soient valables pour toute la Suisse. Vu ces considérations, la minorité de la commission propose de donner suite à l'initiative parlementaire.

Retour au début du document



EXIT A.D.M.D. Suisse romande
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

constituée le 23 janvier 1982, à Genève

STATUTS

9^{ème} édition 2005

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Case postale 110, CH-1211 Genève 17, CCP: 12-8183-2
Téléphone: 022 735 77 60 Téléfax: 022 735 77 65
Internet: www.exit-geneve.ch E-mail: info@exit-geneve.ch

NOM

1. Sous la dénomination «EXIT - ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE» (Exit - A.D.M.D. Suisse romande), il est créé une association dotée de la personnalité juridique, sans but économique, régie par les présents statuts et, pour tous les cas qui n'y seraient pas prévus, par les articles 60 et suivants du Code Civil Suisse.

SIEGE ET DUREE

2. L'Association a son siège à Genève. Sa durée est illimitée.

BUT

3. EXIT - A.D.M.D. a pour but de promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie et, notamment, de choisir librement et légalement le moment de mettre un terme à sa vie et le moyen d'y parvenir.

MOYENS D'ACTION

4. Pour atteindre ses buts, l'Association peut entreprendre toutes démarches utiles et notamment:
 - a) susciter toutes recherches en rapport avec la mort et la liberté de l'être humain de choisir en connaissance de cause son destin personnel;
 - b) diffuser au sein de ses membres et du public toute information en relation avec son but;
 - c) lancer des initiatives, déposer des pétitions, intervenir au niveau politique;
 - d) organiser et /ou participer à des débats publics.
 - e) assurer une assistance à l'autodélivrance après examen de la demande
 - f) conseiller ses membres s'ils veulent agir seuls

MEMBRES

5. L'Association rassemble sans distinction de nationalité et dans un esprit de totale indépendance politique toutes les personnes physiques et morales qui font acte d'adhésion par écrit et s'engagent à respecter les principes, statuts et règlements de l'Association.

Pour être admis à faire partie de l'Association à titre individuel, il faut être domicilié en Suisse, être majeur et jouir de l'exercice de ses droits civils.

Le Comité statue sur les demandes d'admission par une décision non motivée, qui ne peut faire l'objet d'aucun recours.

L'Association se compose de:

- 1) membres d'honneur et
- 2) membres cotisants, divisés en:
 - a) membres bienfaiteurs;
 - b) membres individuels;
 - c) membres collectifs.

MEMBRES D'HONNEUR

6. Peuvent être nommés membres d'honneur les personnes qui ont rendu ou rendent des services importants à l'Association ou qui se sont signalées par leurs travaux ou leur position.

Les membres d'honneur sont nommés par l'assemblée générale sur proposition du comité. Ils sont dispensés de cotisation.

MEMBRES COTISANTS

7. Peuvent être nommés membres bienfaiteurs les personnes qui, outre la cotisation annuelle, font un versement unique ou des versements réguliers en faveur de l'Association. Les membres bienfaiteurs sont nommés par le comité.

Peuvent être nommés membres collectifs les personnes morales qui s'engagent à verser une cotisation annuelle dont le montant sera fixé par le comité.

PERTE DE LA QUALITE DE MEMBRE

8. La qualité de membre se perd par:

- la démission
- le décès
- l'exclusion prononcée par le comité
- la radiation décidée par le comité, sur préavis du/de la trésorier/rière, si la cotisation reste due malgré deux rappels restés sans suite.

En cas de démission, décès, exclusion ou radiation, les cotisations sont dues jusqu'à la fin de l'exercice en cours.

Avant de prononcer une exclusion ou une radiation, le comité invite le membre concerné à se déterminer, soit par écrit, soit oralement. Cette exigence tombe s'il n'est pas possible de joindre par les moyens habituels ladite personne.

L'exclusion et la radiation ne doivent pas être motivées. Aucun recours contre une telle décision n'est ouvert.

RESPONSABILITE DES MEMBRES

9. Les membres n'encourent aucune responsabilité personnelle en ce qui concerne les engagements de l'Association; ils n'ont aucun droit sur les biens de celle-ci.

RESSOURCES

10. Les ressources de l'Association sont les suivantes:

- a) les cotisations annuelles des membres individuels, dont le montant est fixé par l'assemblée générale;
- b) les cotisations annuelles des membres collectifs, dont le montant est fixé individuellement par le comité;
- c) les dons, subventions et legs, avec ou sans affectation spéciale;
- d) les revenus de la fortune.

Le comité est compétent pour accepter ou refuser les dons, subventions et legs avec ou sans affectation spéciale; un refus, exprimé par le comité au nom de l'Association, peut, mais ne doit pas, être motivé.

EXERCICE ANNUEL

11. L'exercice annuel commence le 1^{er} janvier et se termine le 31 décembre de la même année.

ORGANISATION ET ADMINISTRATION

12. Les organes de l'Association sont l'assemblée générale, le comité et les vérificateurs/trices des comptes.

ASSEMBLEE GENERALE: COMPETENCES

13. L'assemblée générale est le pouvoir suprême de l'Association. Ses attributions sont les suivantes:
- a) l'élection des membres du comité, dont le/la président/e, le/la vice-président/e, le/la secrétaire et le/la trésorier/rière;
 - b) l'élection de deux vérificateurs/trices des comptes et d'un/une suppléant/e;
 - c) l'approbation et la modification des statuts;
 - d) l'approbation des comptes et de la gestion du comité;
 - e) la fixation du montant de la cotisation annuelle des membres individuels;
 - f) la discussion et la votation sur les résolutions et propositions du comité ou d'un membre de l'Association;
 - g) d'une manière générale, l'adoption de toutes décisions conformes aux buts de l'Association.

ASSEMBLEE GENERALE: REUNION

14. L'assemblée générale ordinaire se réunit chaque année, en principe au cours du premier trimestre. Une assemblée générale extraordinaire peut être convoquée par le comité, à l'initiative de celui-ci ou sur demande d'au moins cent membres, demande qui devra être adressée au comité avec un ordre du jour complet.

ASSEMBLEE GENERALE: CONVOCATION

15. L'assemblée générale est convoquée par les soins du comité trois semaines au moins avant la date fixée; la convocation indique l'ordre du jour. Elle peut être accompagnée d'un rapport succinct sur l'activité de l'exercice écoulé et sur les questions qui seront examinées par l'assemblée générale.

ASSEMBLEE GENERALE: PROPOSITION D'UN MEMBRE

16. Toute proposition d'un membre peut être inscrite à l'ordre du jour à condition qu'elle ait été adressée au comité par écrit deux semaines au moins avant la date de l'assemblée.

ASSEMBLEE GENERALE: PRESIDENCE

17. L'assemblée générale est dirigée par le/la président/e de l'Association ou, à défaut, par le/la vice-président/e ou un autre membre du comité.

En cas d'égalité des voix, le/la président/e de l'assemblée tranche.

ASSEMBLEE GENERALE: DECISIONS

18. Les points inscrits à l'ordre du jour peuvent seuls faire l'objet d'une décision. Les décisions sont prises à la majorité simple des votes exprimés.
Les votations ont lieu à main levée, chaque membre disposant d'une voix.
Tout membre peut cependant se faire représenter par un membre du comité en lui remettant une procuration écrite; le représentant peut être tenu de justifier ses pouvoirs; à défaut d'instructions contraires, le représentant devra approuver les décisions prises par le comité et suivre les recommandations de celui-ci.
Il est dressé procès-verbal des délibérations.

LE COMITE: COMPETENCES

19. Le comité est chargé de la gestion de l'Association. Il exerce toutes les fonctions qui ne sont pas dévolues à l'assemblée générale, à laquelle il fait rapport.

LE COMITE: ELECTIONS ET ORGANISATION

20. L'assemblée générale élit pour la durée de l'exercice annuel les membres du comité, soit au minimum cinq personnes et au maximum onze, dont le/la président/e, le/la vice-président/e, le/la secrétaire et le/la trésorier/rière. Elle élit également pour la durée d'un an deux vérificateurs/trices des comptes et un/une suppléant/e.

Seules les personnes physiques peuvent être élues. Tous/tes les sortants/es sont rééligibles.

Le comité répartit entre ses membres les différentes charges de l'Association. Il peut désigner des membres adjoints au comité. Ceux-ci participent aux réunions et disposent d'une voix consultative.

LE COMITE: DELIBERATION

21. Sous réserve de dispositions contraires des présents statuts, les décisions du comité sont prises à majorité simple. En cas d'égalité des voix, le/la président/e tranche.

LE COMITE: RESPONSABILITE

22. Les membres du comité ne sont responsables que de l'exécution de leur mandat. Ils ne répondent pas des obligations de l'Association. Seule la fortune de l'Association répond de ses obligations.

INDEMNITES, REMUNERATIONS

22.bis

Dans la règle, les membres du comité exécutent leur mandat à titre bénévole.

Les frais qu'ils assument dans ce cadre leur sont intégralement remboursés.

Ils peuvent également être indemnisés à raison de perte de gain en rapport direct avec l'exécution de leur mandat.

En outre, si l'équité l'exige à raison de l'étendue de leurs tâches et si les ressources de l'Association le permettent, une rémunération sous forme d'honoraires peut leur être attribuée.

Le principe et le montant en sont arrêtés par une décision du comité; il en est de même s'agissant d'indemnités pour perte de gain.

En aucun cas, une activité en rapport avec une assistance à l'autodétermination ne peut donner lieu à rémunération.

REPRESENTATION DE L'ASSOCIATION

23. L'Association est valablement engagée par la signature collective à deux du/de la président/e ou du/de la vice-président/e avec le/la trésorier/rnière ou le/la secrétaire.

DISSOLUTION

24. La dissolution de l'Association ne peut être décidée que par une assemblée générale.

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne un ou plusieurs liquidateurs et décide de l'emploi de l'actif de l'Association. Celui-ci devra impérativement être versé, au choix de l'assemblée, à une ou plusieurs personnes morales ou physiques poursuivant un but similaire à celui mentionné au chiffre 3 des présents statuts.

Adoptés le 13 mars 1982

Modifiés le 17 mars 1988

le 29 mars 1995

le 30 avril 1997

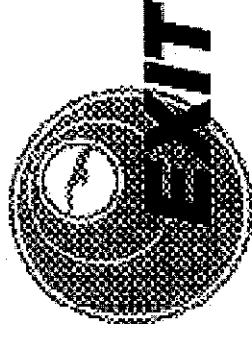
le 15 avril 2000

le 24 mars 2001

le 12 mars 2005

Assistances au suicide 2006

Situation



• Nombre de demandes	194
• Assistances effectuées	65
• Demandes en attente	9
• Décès mort naturelle	37
• Demandes refusées	16
• Demandes sans suite	67

EXEMPLE POUR VOTRE DECLARATION MANUSCRITE

Dans l'impossibilité de la rédiger à la main, prière de faire appel à un notaire

Ajouter nom et adresse en en-tête, puis recopier le texte ci-dessous

Je soussigné(e) (insérer ici votre nom/prénom) demande qu'EXIT ADMD me prête assistance pour mettre fin à mes jours.

Je suis membre de votre association depuis (date) et déclare être tout à fait lucide et déterminé(e) dans la requête que je vous adresse.

La maladie dont je suis atteint(e) est incurable. Mes souffrances, tant physiques que psychiques, sont intolérables et ma qualité de vie est devenue pour moi inacceptable.

Ma décision est mûrement réfléchie et je déclare que les personnes présentes lors de mon autodélivrance ne sont nullement impliquées dans le choix de mon geste.

Fait à (ajouter le lieu et la date ainsi que votre signature)

Espace pour timbres annuels

EXIT ADMD 2005	EXIT ADMD 2006	



ADMD

ASSOCIATION POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS LA DIGNITE
Suisse romande

1211 Genève 17 - Tél. 022 735 77 60

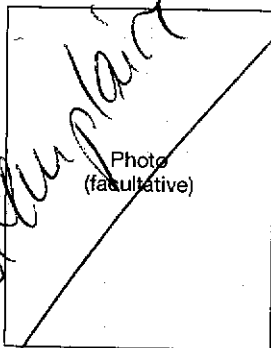
CARTE DE MEMBRE

Nom _____

Prénom(s) _____

Adresse _____

Année de naissance _____



Fait à _____

le _____

Signature _____

DIRECTIVES ANTICIPEES

(TESTAMENT BIOLOGIQUE)

Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e), demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes:

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement;
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort;
- (*facultatif*) je désigne, comme «représentant thérapeutique»:
M(me)
chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement.

NB (*facultatif*): une copie de ce testament biologique est déposée chez (nom et adresse):

1 _____

2 _____

EUTHANASIE ACTIVE

LA SCIENCE NE PEUT

PLUS RIEN
POUR LUI!

SI!

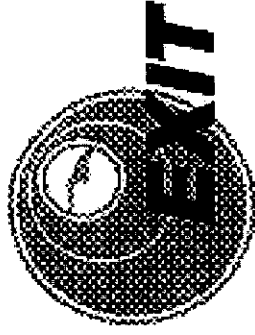


HERMANN

EUTHANASIE: DÉBAT ÉTHIQUE



REPARTITION PAR CANTON DES SUICIDES ASSISTES EN 2006



VAUD	29
GENEVE	19
NEUCHATEL	9
VALAIS	1
FRIBOURG	5
JURA	2